

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Moje představy o životě se sourozencem s postižením – o zamýšlené
podpoře sourozenců s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí

My ideas about life with a sibling with a handicap – About intended
support of siblings with mental disability in the context of family roles

Klára Šedá

Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: Český jazyk se zaměřením na vzdělávání – Speciální pedagogika se
zaměřením na vzdělávání

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Moje představy o životě se sourozencem s postižením – o zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí“ vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 20. dubna 2017

Podpis:

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Monice Mužákové, Ph.D., která tuto práci vedla s ohromným nadšením a vstřícností. Děkuji svým respondentům, že byli ochotní přispět svými zkušenostmi ke vzniku této práce. V neposlední řadě děkuji všem lidem, kteří měli na vzniku práce nějaký podíl.

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou budoucnosti a jejího plánování v rodinách osob s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí. Zaměřuje se především na roli intaktních sourozenců osob s mentálním postižením. Cílem práce je zdůraznit roli sourozenců v rodině osoby s mentálním postižením a navržení možných prostředků pro zjednodušení jejich situace. Práce obsahuje kvalitativní výzkum zaměřený na představy intaktních sourozenců o budoucnosti s jejich sestrou nebo bratrem s mentálním postižením.

Klíčová slova

Osoby s mentálním postižením, budoucnost, plánování budoucnosti, matka, otec, prarodiče, sourozenectví.

Annotation

This bachelor thesis is concerned with the problematics of future and its planning in the families of people with mental handicap, in the context of family roles. It focuses especially on the role of intact siblings of the handicapped individual. The goal of this thesis is to highlight the role of siblings in a family of a handicapped person and to suggest possible means of easing of their situation. The thesis contains qualitative research exploring the ideas of intact siblings about the future with their sister or brother with mental handicap.

Keywords

People with mental handicap, future, future planning, mother, father, grandparents, siblinghood.

Obsah

1 Úvod.....	7
Teoretická část	10
2 Narození dítěte s mentálním postižením	10
3 Rodiče dítěte s mentálním postižením	13
3. 1 Role matky dítěte s mentálním postižením	15
3. 2 Role otce dítěte s mentálním postižením.....	16
4 Role dalších členů rodiny.....	17
4. 1 Prarodiče dítěte s mentálním postižením	17
4. 2 Sourozenci osob s mentálním postižením	18
5 Stresové faktory ovlivňující rodiny osob s mentálním postižením.....	20
5. 1 Stresory působící na rodiče dítěte s mentálním postižením	20
5. 2 Stresory působící na sourozence osob s mentálním postižením	22
5. 3 Specifika období adolescence u osob s mentálním postižením pro jejich rodiče	23
6 Představy o budoucnosti osoby s postižením z hlediska intaktních rodinných příslušníků.....	25
6. 1 Představy rodičů o budoucnosti jejich potomka s mentálním postižením	25
6. 2 Intaktní sourozenci a budoucnost jejich bratrů/sester s postižením	27
7 Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením	29
Praktická část	33
8 O zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením	33
8. 1 Cíl práce a volba metody.....	33
8. 1. 1 Fenomenologický kvalitativní výzkum	33
8. 1. 2 Zdůvodnění výběru strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami jakožto způsobu kvalitativního dotazování	34
8. 1. 3 Výběr a kontaktování respondentů, požadavek anonymity	34
8. 1. 4 Formulace otázek	35
8. 1. 5 Záznam rozhovorů	36
8. 1. 6 Analýza odpovědí	36
8. 2 Výzkum.....	37

8. 2. 1	Situace v rodině	37
8. 2. 2	Míra potřebné podpory sourozence s postižením, podíl intaktního sourozenci na péči, podíl péče v sourozenecké skupině	38
8. 2. 3	Budoucnost jako téma úvah intaktního sourozence	41
8. 2. 4	Plánování budoucnosti v rodině v kontextu rodinných rolí	43
8. 2. 5	Intaktní sourozenci a jejich přehled o možnostech péče, zdroje informací ..	47
8. 2. 6	Okolnosti, které by intaktním sourozencům v jejich situaci pomohly	48
8. 2. 7	Vliv představ o budoucnosti na osobní život intaktního sourozence	49
8. 2. 8	Vliv názorů intaktních sourozenců na plánování budoucnosti rodiči	51
8. 3	Výsledky výzkumu	52
9	Závěr	56
10	Seznam použitých informačních zdrojů	58
11	Seznam příloh	60

1 Úvod

Téma vzdálenější budoucnosti dítěte s mentálním postižením není v české literatuře nikterak obsáhle zpracováno. Jako výjimku bych ráda zmínila alespoň práci Strnadové, která se ve své publikaci *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti specialněpedagogické intervence* (2008) zabývá strategiemi rodin při plánování budoucnosti dítěte s mentálním postižením. Většina psychopedických publikací se tohoto tématu dotkne jakožto jednoho ze stresorů ovlivňujících rodiče. Málokdy je však zmíněn fakt, jak moc je budoucností osoby s postižením a vlastně celkově soužitím s takovou osobou ovlivňován její sourozenec. Ještě méně se pak při popisu jeho situace vychází z jeho vlastních názorů.

Intaktní sourozenci jsou do značné míry mentálním postižením svých bratrů či sester formováni. Vzhledem k tomu, že jsem sama takovým sourozencem a že mě od malička trápí otázka, co jednou bude, jsem svou bakalářskou práci zaměřila právě na budoucnost se sourozencem s postižením. Domnívám se, že na to, jaké jsou v rodině představy o budoucnosti, má vliv řada činitelů. Mezi ně patří hlavně to, jak své dítě s postižením přijímají rodiče a jak se s faktem jeho postižení vypořádávají. Stupeň jejich vyrovnanosti je určujícím pro celkové rodinné klima a rozpoložení všech členů rodiny, kteří se jakýmkoli způsobem na péči o dítě s postižením podílejí nebo ji nějak ovlivňují. Rodinná atmosféra dále hraje důležitou roli v tom, jak se rodina jakožto celek dokáže na budoucnost připravit.

Literaturu zaměřenou na osoby s mentálním postižením jsem poprvé četla na nižším stupni osmiletého gymnázia. Přestože vím, že matky v rodinách osob s mentálním postižením hrají v péči většinou nejvýznamnější roli, potýkám se již od té doby s osobním nesouhlasem s tím, že jsou vedle zkušeností matek přehlíženy zkušenosti ostatních členů rodiny, kteří se na rodinném fungování podílejí. Jak podotýká Slowík: „Situace rodiny s postiženým členem je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech pro všechny členy rodiny.“ (2007, s. 33) Publikace, které se mi dostaly do rukou, sice v určité míře řešily i role ostatních rodinných příslušníků, nicméně většinou byly založeny právě na názorech matek. Pohledu otců se věnovala ve své diplomové práci například Slabá (2012). Roli ostatních příslušníků rodiny považuji za opomíjenou, a proto jsem se rozhodla jejich roli ve své práci zdůraznit. Prostor věnuji především

intaktním sourozencům, protože jak zdůrazňují Štěpánová a Blatný: „Většina studií je zaměřena na dítě s postižením a jeho rodiče, zapomínáme se však ptát jejich sourozenců na jejich potřeby a na to, jak celou situaci vnímají. Je to pro ně zátěžový stav nebo mohou díky této zkušenosti osobnostně růst? Jak se tato zkušenost mění během života?“ (roč. 53, č. 3, 2009, s. 241)

Cílem této bakalářské práce je vyzdvihnout vliv všech zainteresovaných členů rodiny na představu o budoucnosti jejich příbuzného s postižením. Jak jsem předeslala výše, budu na budoucnost pohlížet opět především s ohledem na intaktní sourozence osob s postižením. Budu zjišťovat, co od nich očekávají rodiny a co očekávají intaktní sourozenci samotní. Chtěla bych zdůraznit důležitost sourozence, protože právě „sourozenectví je vlastně nejdéle trvající vztah v lidském životě“. (Kolaříková, 25, č. 2, 2015, s. 171)

V praktické části práce se budu věnovat představě intaktních sourozenců o zamýšlené podpoře jejich bratrů nebo sester s mentálním postižením. Půjde hlavně o podporu, kterou plánují svému sourozenci poskytovat ve chvíli, kdy už na vše nebudou stačit rodiče. Zaměřím se na to, jak je téma budoucnosti v rodinách probíráno, jakou roli v plánování hraje intaktní sourozenec a jakou sourozenec s postižením, jak se s představou budoucnosti intaktní sourozenec vyrovnává, co pro něj znamená a jaký má tato představa vliv na jeho život, například na výběr partnera. Budu stavět na vlastních zkušenostech, na jejichž základě jsem vytvářela otázky pro své respondenty. Vynasnažím se co nejvíce přiblížit názory intaktních sourozenců na jejich budoucnost se sourozencem s postižením. Zaměřím se přitom především na své vrstevníky. Vycházet budu z rozhovorů, které jsem s intaktními sourozenci vedla. Pokusím se z rozhovorů vyvodit, jakou roli téma budoucnosti v životech sourozenců osob s mentálním postižením hraje a co by mohlo s ohledem na plánování budoucnosti intaktním sourozencům pomoci. Vzhledem k mé vlastní významné zainteresovanosti musím upozornit na to, že má práce je do jisté míry subjektivní.

Ve své bakalářské práci se pokusím podložit požadavek, aby se na rodiny osob s postižením nahlíželo komplexně, protože z vlastních zkušeností vím, že každý člen takové rodiny může mít na situaci jiný pohled a různým tématům přikládá různou důležitost. Rozmanitost názorů pak může přispět ke konstruktivnějšímu řešení

problémů. K dosažení tohoto cíle jsem využila dvou pohledů na život, respektive hlediska dvou osob žijících v jedné rodině se členem s mentálním postižením na jejich životní situaci. Jejich pojetí situace, včetně porovnání, je obsaženo v přílohách k této práci. Jedná se o mou rodinu a o můj pohled na život se sestrou s mentálním postižením v porovnání s pohledem naší matky.

Teoretická část

2 Narození dítěte s mentálním postižením

Narození dítěte s sebou vždy přináší mnoho změn. Narodí-li se však rodičům dítě s postižením, nejedná se o nadsázku, když řekneme, že rodině převrátí život naruby. Každý člověk si svou budoucnost kreslí jako bezproblémovou, plnou šťastných chvil, a pokud ho vůbec napadne, že by jednou jeho dítě nemuselo být „normální“, odhání tuto myšlenku jako něco, co se přece nikdy nemůže stát. „Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností. Do dětí vkládáme své naděje, očekáváme od nich splnění svých tužeb a přání a naplnění smyslu svého života.“ (Švarcová, 2001, s. 132) Postižení dítěte je okolnost, na kterou se člověk nemůže kompletně připravit, ani pokud testy v těhotenství naznačují nějaké komplikace. Sdělení takové zprávy pro rodiče znamená rozbití životního ideálu a výrazný otřes. (Matějček in Vančura, 2007) Podle Matějčka a Dytrycha (in Vančura, 2007, s. 26) dokonce „pro rodiče neexistuje větší duševní otřes než poznání, že jejich dítě se nebude vyvíjet tak, jak by očekávali“. Manželé Papouškovi dokazují, že „se v důsledku postižení dítěte mění emocionální kontext dialogu rodiče a dítěte“. (in Vančura, 2007, s. 28)

Narození dítěte s mentálním postižením s sebou přináší problémy, které definovala Murrayová. (in Vančura, 2007) Patří mezi ně samotné přijetí faktu postižení dítěte; finanční problémy, které mohou vzniknout neúčelným nakládáním s penězi; tenze plynoucí z emocionální zátěže, kterou rodiče považují za nesdělitelnou ostatním; vyřešení „teologických konfliktů“; rozhodnutí o zabezpečení péče pro další život dítěte, což je problém Murrayovou označovaný jako jeden z nejnáročnějších. Nepříjemnosti může přinést i neobratná či špatně načasovaná pomoc profesionálů. (Murrayová in Vančura, 2007)

Proč jsou rodiče narozením dítěte s mentálním postižením zdrceni, zjišťovali Ryckman a Henderson a formulovali šest hlavních důvodů:

- 1) „Pro rodiče je dítě jakýmsi fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama. Je proto přirozené, že si připisují na své konto nejenom to „dobré“ na svém dítěti, ale i to „špatné“.
- 2) V dětech mohou rodiče zakoušet jakési zástupné uspokojení svých vlastních přání a tužeb. Odtud zklamání rodičů retardovaných dětí, když shledávají, že jim dítě jejich naděje a sny nesplní.
- 3) Prostřednictvím svého dítěte mohou rodiče překonat, transcendovat svou smrt. Jako by tak nahlíželi do budoucnosti, kterou sami nebudou moci prožít. Představa kontinuity vlastního rodu nabízí možnost jakéhosi dosažení vlastní nesmrtelnosti. Nic z toho se však obvykle nespojuje s budoucností dětí mentálně retardovaných.
- 4) Dítě je v naší civilizaci zosobněným předmětem lásky. Rodiče defektních dětí cítí proto hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně hluboce je milovat. Tento pocit viny se vystupňovává při rozhodování, zda dítě dát nebo nedat do ústavu.
- 5) Považuje se rovněž za vysoce hodnotné vycházet dětem vstříc v jejich potřebě závislosti. Rodiče mentálně postižených dětí mívají sklon k přehnané péči o své děti. Rodiče, kteří se oddají svému postiženému dítěti, se někdy sami považují za jakési vyvolené lidi nebo za mučedníky.
- 6) Všeobecný je pocit nadměrné zátěže, jaký s sebou přináší výchova malého dítěte. U retardovaného dítěte se tato zátěž stává enormně velikou.“¹ (in Blažek, Olmrová, 1988, s. 25)

Rodiče se nikdy předem nedozvědí, v jakém rozsahu se jejich dítě bude vymykat tomu, co považují za standard. Pokud jsou s postižením obeznámeni před porodem, doufají do poslední chvíle v zázrak. Na to, jak své dítě přijmou, má vliv řada činitelů. Rozhodující jsou osobnostní charakteristiky rodičů. (Blažek, Olmrová, 1988) Vliv má však i legislativa a politika státu vůči lidem se speciálními vzdělávacími potřebami a média. (Černá, 2008) Možný negativní dopad politické moci v nesvobodných státech sledovala Mužáková (2016). Zaměřila se na období totality, které se snažilo existenci

¹ Protože text pochází z roku 1988, setkáváme se tu s dnes již překonanou terminologií. Vzhledem k tomu, že se jedná o citaci, jsem však zastaralé termíny v textu zanechala.

lidí s mentálním postižením zapřít. Nedávalo rodinám se členy s mentálním postižením žádnou podporu. Přesto mnoho rodičů obětovalo vše, aby mohli „dostát tomu nejzákladnějšímu úkolu – být rodičem vlastnímu dítěti“. (Mužáková, 2016, s. 47) Mezi další činitele působící na přijetí dítěte pak patří instituce a lidé, se kterými rodiny přicházejí nejčastěji do styku, vnitřní psychologičtí činitelé rodiny jako vztahy mezi jejími členy a odolnost rodiny vůči zátěži, socioekonomické zázemí rodiny, apod. Velký vliv na přijetí dítěte má i rodinná tradice ve vnímání nemoci a zdraví. (Vančura, 2007)

3 Rodiče dítěte s mentálním postižením

Postižení dítěte přichází jako rána z čistého nebe. „Rodič, resp. matka, která truchlí nad ztracenou iluzí, že její dítě bude zdravé a krásné, se dost často ptá, proč se to stalo právě jí, protože z logiky věci vyplývá, že něco tak strašného se přece nemůže dít bez příčiny, zcela náhodně.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 48) Pro život rodičů znamená fakt, že se jejich dítě nenarodilo „normální“, zlom, který je postaví na zcela nový začátek. Zbortí jejich představy o budoucnosti, ale zpočátku jim nedovolí dělat si nové, protože „nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem stalo, nevědí, jak bude jeho vývoj pokračovat a co všechno je v životě čeká“. (Švarcová, 2001, s. 133) Než rodiče postižení svého potomka přijmou, projdou si různými fázemi. Skutečnost nejprve popírají, pocítují smutek, zlost, hledají viníka. Postupně se začínou se situací vyrovnávat a v nejlepším případě ji přijmou takovou, jaká reálně je, a začínou hledat co nejlepší možnosti, jak ji nadále zvládat. (např. Vágnerová in: Slowík, 2007; Černá, 2008; Bazalová, 2014) „Přijetí ze strany rodičů znamená pro dítě obrovský vklad do života.“ (Vančura, 2007, s. 25) Právě vyrovnanost rodičů je „předpokladem pro to, aby jejich dítě mohlo být šťastné“. (Matějček, Dytrych in Vančura, 2007, s. 28) Způsob přijetí dítěte rodiči má však dalekosáhlejší dosah – ovlivňuje celkové rozpoložení rodiny a jejich chování k dítěti se stává vzorovým pro ostatní.

„Výchova postiženého dítěte je pro rodiče náročnější, protože nemusí řešit jen běžné každodenní nepříjemnosti, ale i problémy, které vyplývají z jeho handicapu.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 136) Rodiče se dostávají do situace, kterou nečekali, a nemohli proto dopředu přemýšlet nad tím, jak ji budou řešit. Dosavadní zkušenosti a znalosti jim zpravidla nenabízejí odpovědi na otázky, které pro ně v této neobvyklé situaci vyvstávají. (Vančura, 2007) Jejich představy o osobách s postižením jsou naprosto laické a mnohdy neposkrvněné jakoukoliv osobní zkušeností, a nyní mají s takovým člověkem žít, vychovat ho a zajistit mu co nejplnohodnotnější život.

Se stavem svého potomka se nejprve potřebují sami smířit, „musí si vytvořit novou představu svého dítěte, která by zahrnovala fakt, že je jejich potomek zdravotně postižený, ale musí uvažovat i o sobě samých a o životě celé rodiny, protože všechno je jiné, než bylo dřív a než předpokládali“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 27)

Potřebují získat mnoho informací, dozvědět se o dostupné pomoci a celkově se postupně zorientovat v nové situaci. (Bazalová, 2014) Vedle ostatních členů rodiny musí s tím, že je jejich dítě handicapované, seznámit i přátele a další osoby, které jsou součástí jejich životů. Jsou nuceni stále něco vysvětlovat, ačkoli by sami potřebovali mnohé osvětlit.

Takové podmínky jsou pro rodiče velmi stresující, jsou nuceni řešit problémy, o nichž dosud mnohdy neměli ani zdání, nevědí, jak v takové situaci „chodit“. Pro to, aby mohli dále fungovat i přes fakt, že se jim narodilo handicapované dítě, musí tuto skutečnost reinterpretovat tak, aby se jevila jako smysluplná a alespoň částečně přijatelná. Tímto přehodnocením se nakonec mění jejich povahy, hodnoty, postoje k životu, k jiným lidem i vlastní sebepojetí. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

„Rodiče, resp. matky, nakonec hodnotí své postižené dítě a jeho vliv na rodinu převážně pozitivně, je pro ně i přes svůj handicap zdrojem radosti a štěstí, mluví o něm s velkou láskou a optimismem. Věří, že stmelilo rodinu a zlepšilo vzájemné vztahy jejích členů, a občas jsou dokonce přesvědčeni, že může poskytovat pozitivní zkušenost i dalším lidem.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, s. 112) To bohužel neznamena, že by přehodnocením situace mohly zmizet problémy, které s sebou postižení dítěte nese. Kladné hodnocení situace je dáno především tím, že se rodiče i další členové rodiny naučí orientovat hlavně na veškerá pozitiva a začnou na ně klást větší důraz než na okolnosti negativní. Jsou také vnímavější vůči maličkostem, které intaktní společnost často přehlíží nebo je považuje za samozřejmé.

Pokud se oba rodiče s touto neočekávanou situací vyrovnají a setrvají v manželství, většinou se péče o potomka na plný úvazek ujímají matky a otcové se starají převážně o materiální zajištění rodiny. Péče o potomka s mentálním postižením znamená pro rodiče velkou zátěž, která u nich může vést k naprostému vyčerpání. Proto významné místo v péči o dítě zastává i širší rodina a instituce, které mohou rodičům alespoň na nějakou dobu odlehčit. (Vančura, 2007) Nezanedbatelnou roli v ulehčení zátěže hraje i kontakt s rodinami v podobné životní situaci. Členové takových rodin u sebe navzájem nacházejí pochopení a mohou sdílet pocity, jež osoby bez podobných zkušeností nemusejí chápat.

3. 1 Role matky dítěte s mentálním postižením

Nejvíce jsou péči o postiženého potomka ovlivněny matky, které se ve většině případů stávají jeho primárními pečovatelkami. (Strnadová, 2008) Jsou nuceny věnovat se mu mnohem víc, než kdyby šlo o dítě intaktní. Čas navíc musí trávit i zjišťováním informací ohledně postižení svého dítěte a ohledně nutných odlišností ve výchově a rozvíjení potomka. Stávají se závislejšími na odborné pomoci. Častokrát se musejí rozloučit s možností kariérního růstu, někdy dokonce celkově s vykonáváním nějakého zaměstnání. Omezeny jsou jejich sociální kontakty a možnosti trávení volného času. „Matky postižených dětí došly po mnohaleté zkušenosti k závěru, že se musí spoléhat hlavně na sebe, že je mnoho věcí, které za ně nikdo neudělá, a že za své dítě musí bojovat, aby mělo všechno, co potřebuje.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 124) Ačkoli se většinou na péči o člena s postižením podílí celá rodina, bývá to matka, na koho připadá nejvíce povinností, kontakt s odborníky a úřady. Tím, že matky častokrát zůstávají s dítětem doma, případně mu přizpůsobují pracovní dobu, stává se potomek s postižením do značné míry pánem jejich života.

K těžkostem, které musejí zvládat matky intaktních dětí, se u matek dětí s handicapem přidává obrovské množství problémů souvisejících s postižením. Problémy vyplývající z postižení dítěte nejsou však to jediné, co matka musí řešit, „i v případě těchto dětí se mohou objevit další zdravotní problémy, které mohou matku trápit leckdy víc než postižení inteligence“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 99) Komplikace může nastat ve chvíli, kdy osoba s postižením nedokáže vyjádřit, s jakým zdravotním problémem se potýká, nebo v případě, kdy odborník nedokáže takové osobě přizpůsobit komunikaci.

Matky jsou vystavovány velkému stresu, který je nakonec donutí k přijetí situace takové, jaká je, a k hledání jejích pozitivních pólů. „Někdy může matce pomoci srovnání s jinými dětmi, zejména pokud by je porovnávala s těmi, které jsou ještě závažněji postižené.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 99) Nakonec si matka ke svému dítěti většinou vytvoří velmi silný vztah, a ačkoli může bojovat i s negativními city vůči jeho osobě, nedala by ho za nic na světě.

„V průběhu času se matky na svou situaci adaptují, naučí se zvládat problémy, které péče o takové dítě přináší, ale mohou se objevit nové potíže, starší dítě může rodinu zatěžovat jinak.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 108) Každodenní mnohaletá péče matky vyčerpává, především nemají-li možnost odpočinku. Proto je nutné, aby o sebe matky dbaly a uměly si najít i čas samy pro sebe.

3.2 Role otce dítěte s mentálním postižením

Již po narození dítěte s postižením se pozornost lékařů a odborníků ubírá především k matce. (Slabá, 2012) Protože role matky v péči o dítě bývá většinou zásadní, věnuje se i odborná literatura zejména matkám a jejich pohledu na danou situaci. Bývá tak opomíjena role velmi významného člena rodiny – otce.

Přestože Vágnerová (in Slabá, 2012) uvádí, že úloha otce je oproti roli matky více flexibilní a nejednoznačně vymezená a otec není vystaven takovému společenskému očekávání jako matka, je nutné si uvědomit, že „otcové zastávají v životě s dítětem s mentálním postižením velmi důležitou a nenahraditelnou roli“. (Slabá, 2012, s. 139) Nenahraditelnost otce dokládá i Backman (in Vančura, 2007), který upozorňuje na nižší míru stresu v úplných rodinách.

I pro otce je už samotné sdělení diagnózy náročné. (Vančura, 2007) Jejich úloha nespočívá jen v péči o dítě s postižením, ale v podpoře celé rodiny, hlavně matky, která je péčí o své dítě vyčerpaná. Vágnerová, Strnadová a Krejčová uvádějí, že „kvalita vztahu a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte“. (2009, s. 192) Z dotazníkového šetření Slabé (2012) vyplynulo, že většina otců spatřuje svou roli především v zajišťování oprav v domácnosti, v péči o dopravní prostředky a ve finančním zabezpečení rodiny. Velká část z nich také uvedla, že oba rodiče jsou pro dítě stejně důležití a že si se svým dítětem rozumí stejně jako matka. Svůj podíl na výchově často považují za rovnocenný s matčíným.

4 Role dalších členů rodiny

Postižení dítěte se nedotýká pouze jeho rodičů, ale i všech ostatních členů rodiny. „Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny.“ (Švarcová, 2001, s. 133) Každý příbuzný, který se od jedince s postižením neodvrátil a se situací se smířil, nějakým způsobem přispívá k péči o něj.

Nejdůležitějšími pomocníky pro rodiče bývají prarodiče a ve starším věku i sourozenci jejich potomka s mentálním postižením. Nelze však opominout ani další příbuzné, jako například sourozence rodičů.

4.1 Prarodiče dítěte s mentálním postižením

Prarodiče procházejí po narození vnuka/vnučky s postižením podobnými fázemi jako samotní rodiče. (Strnadová, 2008) Gardner dokonce mluví o dvojité bolesti prarodičů, která sestává z bolesti nejen nad postižením vnuka/vnučky, ale i nad utrpením vlastního dítěte. (in Strnadová, 2008) Vágnerová, Strnadová a Krejčová upozorňují na to, že „prarodiče nemusí být schopni poskytnout rodičům potřebou emoční podporu, pokud sami tuto zátěž nezvládnou a truchlí nad faktem, že dítě nebude nikdy zdravé“. (2009, s. 229) „Jejich postoj k rodině dítěte s postižením a k celé situaci silně ovlivňuje nastavení a strategie zvládání stresu nukleární rodinou.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 14)

Čím jsou prarodiče mladší, tím může být jejich pomoc větší i dlouhodobější. Ve chvílích pozdního stáří většinou už nemají dostatek sil na častou výpomoc. Je potřeba si uvědomit, že neochota například k hlídání dítěte může být způsobena nízkou sebejistotou prarodičů nebo tím, že už se na to necítí zdravotně, a nepovažovat takový postoj hned za odmítavý vůči osobě s postižením.

Podpora prarodičů může mít mnohé podoby. Může jít o hlídání dítěte, finanční podporu rodiny, obdarovávání dítěte nebo pomoc s každodenními záležitostmi. Pomáhat mohou i na emoční úrovni, kdy rodiče dítěte s handicapem vyslechnou a ujistí ho o tom, že

situaci jsou a i nadále budou schopni unést. (Strnadová, 2008) Prarodiče mohou pomáhat i péčí o intaktní vnuky/vnučky, čímž rodičům zajistí více času a prostoru pro potomka s handicapem, a zároveň zabrání tomu, aby intaktní dítě po tuto dobu strádalo. Taková pomoc se však nesmí stát pravidlem, pozornost rodičů je i pro intaktní děti nenahraditelná.

4.2 Sourozenci osob s mentálním postižením

Pokud mají rodiče vedle potomka s postižením i další děti, pravděpodobně se budou potýkat s mučivou otázkou, jak a kdy jim vysvětlit, že je jejich sourozenec nějakým způsobem odlišný. Lobato uvádí, že „již tříleté děti jsou schopné poznat, že je jejich sourozenec jiný, a proto není příliš brzy začít s dítětem hovořit o postižení sourozence již v tomto věku“. (in Strnadová, 2008, s. 16)

Kolaříková zdůrazňuje, že stejně jako rodiče a prarodiče prochází i většina intaktních sourozenců fázemi v přijetí svého bratra/své sestry s postižením. (roč. 25, č. 2, 2015) Vztah, který si ke svému sourozenci vybudují, je založen na různých faktorech, mezi které patří výchovné styly rodičů, hloubka postižení, možnosti komunikace a projevy v chování jejich bratra/sestry s postižením. Nelze opomenout ani vztah rodičů k jejich dítěti s postižením, který se pro dítě intaktní stává vzorovým. (Bazalová, 2014) Richman a Strohman uvádějí, že „pocity sourozenců vůči bratrovi/sestře s mentálním postižením jsou většinou velmi ambivalentní. Patří mezi ně žárlivost, pocit viny, strach, pocit křivdy, zlost, lítost, stud, pocit izolace či pocit přílišné odpovědnosti“. (in Strnadová, 2008, s. 19) Tyto pocity jsou naprosto normální, sourozenci by se neměli trestat ani pocíťovat vinu za chvílky, kdy toho „mají opravdu dost“, ani za myšlenky „proč zrovna já“, protože do takových stavů se sourozenci dětí s mentálním postižením dostávají naprosto běžně. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015)

Intaktní sourozenci se často cítí být postižením svého bratra či sestry formováni. „Zpravidla z nich vyrostou lidé, kteří si v životě umějí poradit.“ (Bazalová, 2014, s. 102) Postižení bratra či sestry je může posilnit ve zvládání zátěžových situací. Vyvíjí se u nich empatie, ohleduplnost, získávají reálný náhled na život s jeho možnostmi

i omezeními. Péči o svého bratra či sestru navíc získávají zkušenosti pro vlastní budoucí rodinu. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015) Podle Vágnerové „větší požadavky rodičů na zdravé dítě podporují jeho socializační rozvoj a urychlují dosažení schopnosti převzít zodpovědnost“. (in Strnadová, 2008, s. 19) „Být sourozencem osoby s mentálním postižením může být náročnou, nicméně též obohacující životní zkušeností. Přítomnost sourozence je nesmírně důležitá, neboť bývá často hlavním partnerem dítěte s mentálním postižením a zároveň vzorem chování i dílčích dovedností. Tato vůdčí role může zároveň u sourozence bez postižení posilovat jeho sebevědomí.“ (Strnadová, 2008, s. 19) Proto je pro většinu takových dětí typické vyzrálejší chování, než odpovídá jejich věku. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015) Podle Blažka a Olmrové přispívá k rychlejší mentální vyspělosti intaktních sourozenců i to, že se cítí být pro svého bratra/sestru s postižením vzorem. (1988) V životě se však musejí potýkat také s řadou úskalí, „bývají často obětí šikany, dostává se jim méně pozornosti rodičů a nároky na ně jsou často neúměrně vysoké“. (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 14)

Sourozenec „si postupně osvojuje určité strategie zvládání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá dominantně ochrannou roli, jejíž součástí je nutnost podpory a ochrany postiženého sourozence.“ (Pipeková, 2010, s. 46) S narůstajícím věkem sourozenec většinou přebírá větší míru zodpovědnosti vůči svému bratrovi/své sestře s mentálním postižením a snaží se rodičům péči o ni/něj co nejvíce ulehčit.

Sourozenci se ke své životní situaci většinou snaží přistupovat s nadhledem, důraz kladou především na pozitivní stránky svého sourozeneckého vztahu a vyzdvihují hlavně kladné charakteristiky svého bratra/své sestry s mentálním postižením. Pravdou ale je, že intaktní sourozenec čelí problémům „obvykle téměř ve stejné míře jako rodič sám“. (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 24) Setkává se s nepochopením širší společnosti, je v situaci, která ho značně odlišuje od vrstevníků. Trpí tím, jakou zátěž postižení jeho sourozence přináší celé rodině, má obavy z toho, co ho ještě čeká. V neposlední řadě ovlivňuje postižení sourozence i výběr partnera, který musí být schopen sourozence s postižením přijmout a smířit se i se všemi následky, které s sebou tento specifický sourozenecký vztah nese.

5 Stresové faktory ovlivňující rodiny osob s mentálním postižením

„Trvale postižené dítě nepředstavuje chronický stresor jen pro své rodiče, ale i pro širší rodinu, pro všechny její členy, jichž se tento fakt nějakým způsobem dotýká.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 36) Každý člen rodiny se musí vyrovnávat s mnoha problémy, ať již psychickými či ryze praktickými, které mu postižení příbuzného přináší. Každý pro toto vyrovnávání používá různé strategie, ale pro všechny je důležitá vzájemná podpora.

Ačkoli dítě s postižením potřebuje od pečovatelů větší nasazení, podporu, trpělivost i více času, je nutné najít hranici, dokdy takový přístup dítěti opravdu prospívá a zároveň nevede k destrukci pečující osoby nebo celého rodinného života. V ideálním případě se rodina na vzniklou situaci adaptuje tak, aby byly splněny nejen potřeby dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny. (Pipeková, 2011)

Vzhledem k náročnosti života rodin osob s postižením „je užitečné znát subjektivní názor všech členů domácnosti na tuto životní událost, její důsledky i jejich představu vhodného řešení“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 37) „Významná je míra sdílení (či nesdílení) společného názoru na tuto událost, na její význam, a zejména na možnosti jejího zvládnutí, která může rodinnou atmosféru hodně ovlivnit.“ (tamtéž, s. 39.) Aby rodina mohla účelně fungovat, je nutné, aby se každý člen rodiny s touto životní situací vyrovnal. (tamtéž)

5.1 Stresory působící na rodiče dítěte s mentálním postižením

„Narození dítěte s mentálním postižením přináší mnoho úskalí, se kterými se musejí rodiče vyrovnat.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 13) Jako první se o postižení dítěte dozvídají právě oni, a tak zátěž spojená s obeznámením okolí s tímto faktem připadá jim. Po překonání fází souvisejících se samotným přijetím dítěte se pozornost rodičů obrací k jeho nedostatkům a možnostem jejich co největší kompenzace.

Ve chvíli, kdy jde o prvního potomka, může rodiče trápit otázka, zda mít či nemít další dítě, která většinou vyplývá z obavy, aby další dítě nebylo také postižené, případně z nejistoty, zda se mu budou schopni dostatečně věnovat. (např. Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015) Odborníci i většina rodičů se shodují na tom, že „mentálně postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože to není dobré pro ně, ani pro rodiče. Mohou se sice jeho výchově věnovat více, než když vyrůstá v rodině víc dětí, ale na druhé straně nikdy nemohou dítěti dát to, co bratr nebo sestra.“ (Marková, Středová, 1987, s. 71) Narození „zdravého“ dítěte může zároveň rodiče ujistit, že jsou schopni zplodit intaktní dítě a že narození potomka s postižením není způsobeno jejich nedostatečností. Intaktní sourozenec se pro dítě s postižením stává jakýmsi motorem jeho dalšího vývoje a rodičům může kompenzovat zármutek vyplývající z postižení druhého dítěte.

Další problém může pro rodiče představovat sdělení diagnózy samotnému dítěti s mentálním postižením. „Mnozí rodiče musejí najít způsob, jak diagnózu svému potomkovi vhodně sdělit a vysvětlit. Jedná se o obtížný úkol, neboť dítě se pak cítí jiné než ostatní, méněcenné apod.“ (Bazalová, 2014, s. 96) Překonat tento krok je ale nutné, protože osoba s postižením si většinou sama, dříve nebo později, začne uvědomovat svou jinakost.

Jak píše Straussová (roč. 26, č. 1, 2016), míru rodičovského stresu ovlivňují charakteristiky samotných rodičů, charakteristiky dítěte a charakteristiky prostředí. Charakteristiky rodičů mají největší vliv. Jsou určeny jejich vlastními zkušenostmi, osobnostními rysy, vlastnostmi a očekáváním. Udávají, jakým způsobem se budou schopni vyrovnat s charakteristikami dítěte, mezi které patří péče, již dítě potřebuje, míra jeho samostatného fungování, schopnost rozumět požadavkům, schopnost zařadit se do běžného života, schopnost socializace dítěte a fyzická náročnost péče. Velkým zdrojem stresu je problémové chování dítěte, zvláště takové, které rodiče nedokážou kontrolovat. „Rodič, který vychovává dítě s mentálním postižením, vyžaduje zvýšenou péči partnera, rodiny i společnosti.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, s. 22) Čím víc podpory z okolí se rodiči dostává, a čím je v životě s dítětem s mentálním postižením sebejistější, tím méně stresu prožívá.

Jako každý člověk prochází i osoba s mentálním postižením různými životními obdobími. Pro ni i pro pečovatele má každé z nich svá specifika. „Každé z těchto období

obsahuje mnoho stresových faktorů, má své nároky na osobu pečovatele a každý pečovatel s ohledem na svou osobní historii i povahu využívá jisté strategie zvládání dané situace v dané chvíli.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, s. 13) Jedním z nejnáročnějších bývá období školního věku, které souvisí se vzděláváním a hledáním vhodné školy. S nástupem do vzdělávacího zařízení se začínají zvyrazňovat odlišnosti v mentálním vývoji dítěte, což opět může narušit očekávání rodičů a stává se pro ně velkou psychickou zátěží. Rodič je konfrontován s dalšími důsledky mentálního postižení, přibývá obav z možností studijního uplatnění dítěte. (Černá, 2008) Další zátěžové období nastává v době dospívání, kdy by se dítě mělo osamostatňovat, což ale u potomků s postižením často není možné. (tamtéž)

5.2 Stresory působící na sourozence osob s mentálním postižením

Jak bylo řečeno již dříve, s mnohými překážkami se musejí potýkat také intaktní sourozenci osob s postižením. Štěpánová a Blatný (roč. 53, č. 3, 2009) pojmenovávají kritické momenty, které se vztahují k životním etapám intaktního sourozence.

První z těchto etap je už samotné narození postiženého sourozence, které bývá zátěžové pro intaktní sourozence starší než jejich bratr/sestra s postižením. Takové „dítě vnímá, že se v rodině něco děje, zažívá stres rodičů a může být zklamáno sourozencem, na kterého se tolik těšilo“. (Štěpánová, Blatný, roč. 53, č. 3, 2009, s. 246) Pokud je intaktní sourozenec sám ještě malým dítětem, může pro něj být situace ztížena i tím, že mentální postižení nemusí být na pohled rozpoznatelné. Tím pádem je pro něj ještě složitější pochopit, co se v rodině vlastně děje. Na intaktního sourozence může negativně působit i nespravedlivý přístup rodičů k dětem. To, že sourozenci s postižením je věnována větší péče, může intaktní sourozenec považovat za křivdu vůči vlastní osobě, i když si třeba uvědomuje, že jeho bratr/sestra více péče reálně potřebuje. (tamtéž)

Dalším obdobím je dospívání, které je pro každého člověka charakteristické hledáním sama sebe a v němž se mohou intaktní sourozenci asi nejčastěji setkat s pocity studu za bratra/sestru s postižením. Jedinec je v tomto období navíc citlivý na dotazy okolí,

které zasahují jeho identitu. Nejčastěji právě v dospívání se začínají objevovat otázky týkající se sourozencovy budoucnosti, které jsou spojeny i s úvahami o vlastním partnerství. (Strnadová, 2008) Intaktní sourozenec má obavy z toho, jak vůbec zvládne svůj vlastní život, a k tomu si začíná uvědomovat, že péče o bratra/sestru s postižením jednou zůstane na něm.

Dále Štěpánová a Blatný (roč. 53, č. 3, 2009) uvádějí jako stresor to, že dítě vnímá trápení svých rodičů a potýká se se svou bezmocí nějak situaci změnit. Sourozence může trápit i nedostatek informací o postižení bratra/sestry. Posílení a proměna copingových strategií je nutná, pokud se u osoby s postižením objeví další zdravotní problémy, které mohou vést ke změně chování. V neposlední řadě je intaktní sourozenec stresován okolím, jež projevy jeho bratra/sestry s postižením nechápe.

Intaktní sourozenci většinou považují za normální, že se svým bratrem/svou sestrou pomáhají, nicméně podíl na péči o sourozence je velmi zátěžový. Tato zátěž je dána především tím, že osoba s mentálním postižením častokrát potřebuje pomoc nebo minimálně dohled po celý svůj život. A tak se na rozdíl od intaktních rodin, kde potřeba hlídání nebo dozorování nad dítětem končí řekněme kolem jeho dvanáctého roku věku, u osoby s mentálním postižením táhne hluboko do dospělosti.

5.3 Specifika období adolescence u osob s mentálním postižením pro jejich rodiče

Období adolescence bývá krutým zlomem v rodičovství osob s mentálním postižením. Matky intaktních dětí mají touto dobou pomalu „dětí z domu a začínají si zvykat na život bez nich, ženy uplatňují své ambice v zaměstnání, mají prostor na budování kariéry, na své koníčky a společenský život mimo domov. Toto je ale matkám dospívajících dětí s mentální retardací odepřeno. Naopak přicházejí do fáze, kdy zjišťují, že své ambice musí nechat spát, že už zůstanou navždy uvězněné ve své roli matky-pečovatelky.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 20)

Rodičovství u matek a otců osob s mentálním postižením se začíná ještě hlouběji odlišovat od rodičovství intaktních dětí. Jako v každé jiné rodině sice trvá po celý život jejich dítěte, avšak s tím zásadním rozdílem, že osoba s postižením zůstává častokrát s rodinou až do svého stáří. (Strnadová, roč. 19, č. 3, 2009) Tím „dochází k výraznému zafixování rolí dítěte s mentální retardací a jeho pečovatele“. (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 20) I v případě, kdy dospělé dítě s mentálním postižením se svými rodiči nežije, je na nich mnohem více závislé než osamostatněné dítě intaktní. S rodiči i tak tráví hodně času, například o víkendech. V těchto chvílích mu obvykle musejí věnovat nemalou péči.

V období adolescence si také osoby s mentálním postižením projdou fází uvědomování si sama sebe a svého deficitu. „Takový jedinec uvízne mezi touhou po autonomii s maximální možnou mírou samostatnosti a svým deficitem, který se projevuje nejen ve sféře sociální, ale také zmatkem spojeným s nastupující sexualitou, na kterou obvykle pečovatelé a okolí dítěte neberou ohled.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016, s. 16) Pro rodiče, jejichž dospělý potomek je na jejich podpoře a péči více méně závislý, je velmi těžké si připustit, že už není malé dítě. Mají pocit, že by život bez nich nezvládl. Uvědomují si však, že jednou tato situace nastane, což je hlavním důvodem, proč období adolescence přináší naléhavou otázku – co bude s osobou s mentálním postižením v budoucnu?

„Roli rodičů by v tomto období dítěte mělo být především jeho vedení k co největší samostatnosti.“ (Strnadová, 2008, s. 91) Jak uvádějí Keller a Factor, „přechod do dospělosti bývá rodiči osob s mentálním postižením uváděn jako jedno z nejnáročnějších období“. (in Strnadová, 2008, s. 62) Vedle zmíněných faktorů jde totiž navíc o životní fázi, která je spojena s odchodem intaktních potomků, čímž rodiče často přichází o výraznou pomoc s péčí o dítě s postižením a o domácnost. Čas, který dosud mohli mít pro sebe, se tím ještě více zkracuje. (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016)

6 Představy o budoucnosti osoby s postižením z hlediska intaktních rodinných příslušníků

S věkem přirůstají zdravotní problémy jak na straně rodičů, tak na straně jejich potomků, kvůli čemuž neustále přibývá obav z toho, co bude s potomkem s postižením dál. (Strnadová, roč. 19, č. 3, 2009) Narůstá pocit nejasné budoucnosti a bezvýhodnosti situace. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Tento pocit trápí všechny členy rodiny.

Otázka budoucnosti sice nabývá na aktuálnosti v období adolescence osoby s postižením, nicméně v rodině je jakožto silný stresor přítomna od samého narození dítěte s handicapem. Dokonce už rozhodování o tom, zda se pokusit o další dítě, může nabýt „špatného směru“, kdy rodiče chtějí dalšího potomka, aby zajistili budoucnost potomka s postižením. Těmto rodičům je potřeba připomenout jedinečnost každého dítěte a jeho právo na vlastní život. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015) Přesto to jsou především intaktní potomci, od kterých rodiče očekávají, že budou zastávat významnou roli v budoucnosti svého syna/dcery s postižením.

6. 1 Představy rodičů o budoucnosti jejich potomka s mentálním postižením

Ainsworth a Baker formulují některé životní otázky, které si rodiče dětí s postižením kladou:

- „Jak zvládne práci?
- Zvládne bydlet sám/sama?
- Uživí se?
- Dokáže hospodařit s penězi?
- Nezneužije někdo jeho/její důvěřivost?
- Jak se zvládne sám/sama rozhodovat, když už tu nebudu, abych mu poradil/a?
- Co když si ublíží?
- Bude žít partnerským životem?“ (in Strnadová, 2008, s. 93)

Přestože je pro rodiče budoucnost jejich potomka velkým tématem, které přináší tolik otázek a je pro ně velmi stresující, není výjimkou, že jeho řešení odkládají na neurčito. Často si neuvědomují, že většina osob s postižením, i když jsou ne vždy schopny nezávisle samostatné volby v oblasti zaměstnání ani bydlení, chce „žít nezávisle, bez rodičovského dohledu a řízení“. (Strnadová, 2008, s. 92) Takovou variantu si rodiče ani nechťejí připustit, žijí v obavách, jak by to jejich dítě bez nich zvládlo. Mají pocit, že to nejlepší mu mohou dát jen oni sami.

Nakonec dochází k tomu, že „i když je péče o postižené dítě fyzicky i psychicky vyčerpávající, většina matek je rozhodnuta, že se o ně bude starat tak dlouho, dokud bude moci“. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 134) „Neustávající péče a starost o to, co se stane s dítětem ve chvíli, kdy se rodič nebude schopen postarat, činí situaci rodičů osob s mentálním postižením nesmírně náročnou.“ (tamtéž, s. 3) Dle studie Bigby je průměrný věk rodičů v době, kdy přestávají být primárními pečovateli o potomka s mentálním postižením, 86 let. Nejnižší věk, ve kterém se potomek s postižením od rodičů odstěhoval, byl 40 let a nejvyšší 73 let. (in Strnadová, 2008) Tyto výsledky jsou naprosto nesrovnatelné s intaktními rodinami.

Objevují se tři způsoby, jakými se rodiče, kteří již přestávají být schopni péče o svého potomka s mentálním postižením, k budoucnosti staví. Nejvhodnějším je aktivní plánování budoucnosti. Bohužel se nezdá, že řešení daného problému vyhýbají, nebo zůstávají nerozhodní. (Strnadová, 2008) Druhé dva přístupy pak mohou dojít špatného konce, který by si pro potomka sami rodiče zajisté nepřáli. Většinou v rodině dojde k nějaké krizi, například zdravotnímu problému či úmrtí jednoho z rodičů. V tento moment bývá pozdě na to, začít plánovat budoucnost, „a člověk s mentálním postižením je umístěn do pro něj ne zcela vyhovujícího prostředí, např. do domova seniorů či do zařízení ústavního typu“. (tamtéž, s. 63) Náhlé vytržení z rodinného prostředí je pro osoby s mentálním postižením, které často nacházejí jistotu ve svých rituálech, obrovským zásahem.

Ani v rámci plánování budoucnosti nemusejí rodiče dojít nejšťastnějších závěrů. „Řada rodičů v České republice plánuje budoucnost svých potomků tak, aby mohli prožít svůj život v prostředí rodiny.“ (Strnadová, 2008, s. 10) Přitom nejednou zavazují převzetím péče intaktní sourozence potomka s postižením, „aniž by k této situaci přistupovali

reálně a aniž by se na tomto rozhodnutí sourozenec spolupodílel“. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015, s. 174) „Čím větší je míra závislosti dítěte s postižením, tím větší míra zodpovědnosti je očekávána od jeho sourozenců.“ (Straussová, roč. 26, č. 1, 2016) Faktem je, že na rozhodování o své budoucnosti často nemá podíl ani sám potomek s postižením.

Výsledkem takového jednání bývá, že dospělý s mentálním postižením má omezené příležitosti k seznámení s osobami opačného pohlaví a navazování nových přátelství. „Rodiče mají často zkreslené představy o potřebách svých ‚dospělých dětí‘, včetně potřeb partnerských a sexuálních. Rodiče se často plně upnou na péči o své dospívající dítě, zhodnotí se výhradně role pečovatele o postižené dítě.“ (Šatrová, 2010, s. 9) Bohužel jsou často přesvědčeni o tom, že pro svého potomka dělají to nejlepší, což ale objektivně vzato vždy nemusí být pravda.

6.2 Intaktní sourozenci a budoucnost jejich bratrů/sester s postižením

Sourozenci „jsou významnými partnery v procesu začlenění jedince s postižením do společnosti nejen v dětství, ale během celého života. Sourozenectví je vlastně nejdéle trvající vztah v lidském životě“. (Kolaříková, roč. 25, č. 2, 2015, s. 171) Bývá to většinou sourozenec, kdo se stává opatrovníkem osoby s postižením ve chvíli, kdy už rodiče nejsou schopni péče. Proto jsou i oni těmi, kdo se trápí budoucností svého sourozence s postižením. Nejčastěji v období dospívání pro intaktní sourozence vyvstává řada otázek, které s tímto tématem souvisí a může ovlivňovat i volbu zaměstnání a partnera.

Sourozenci si plně uvědomují očekávání svých rodičů (ať již vyjádřené či nikoliv), že se do určité míry o svého bratra/svou sestru s postižením postarají, což pro ně může být zdrojem úzkosti, ačkoli sami často počítají s tím, že tato péče v budoucnu připadne jim. Je proto nesmírně důležité, aby byli informováni o možných výhledech do budoucnosti a aby se na plánování budoucnosti spolupodíleli. (Strnadová, 2008)

„V ideálním případě by plánování budoucnosti mělo být součástí celého života rodin osob s mentálním postižením.“ (Strnadová, roč. 19, č. 3, 2009, 186) Čím dříve jsou

otázky budoucnosti zodpovězeny, tím menší je zátěž, kterou s sebou toto náročné téma nese.

7 Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením

„Plánování budoucnosti v podstatě zahrnuje tři oblasti, a to opatrovnictví, finanční zajištění a zajištění bydlení.“ (Heller, Factor in Strnadová, 2008, s. 63) Jak již bylo řečeno, většina rodičů je rozhodnuta žít se svým dítětem s postižením, dokud to bude možné, a předpokládá, že poté se jejich role ujmu intaktní potomci. Proto se při plánování budoucnosti rodiče nejvíce zaměřují na finanční zajištění potomka. (Strnadová, 2008) Jejich rozhodnutí pro strávení života s dítětem s postižením „lze vysvětlit i poutem mezi rodiči a jejich dospělým potomkem, které se časem prohlubuje“. (Strnadová, roč. 19, č. 3, 2009, s. 189) Rodiče si mnohdy nedovedou představit, že by svému dítěti s postižením neposkytovali neustálou ochranu. Společné soužití s potomkem rodičům navíc přináší pocit jistoty, protože život bez něho je pro ně po tolika letech takřka nepředstavitelný.

Překážkami, se kterými se rodiče při plánování budoucnosti svých potomků s postižením potýkají, se zabývali Clark a Susa. Patří mezi ně:

- „odmítání přemýšlet o vlastní nemoci či smrti,
- nejistota, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání,
- předpoklad, že se v případě potřeby postarají druzí,
- přesvědčení, že syn/dcera s mentálním postižením jsou plnohodnotnými členy domácnosti, kteří přispívají k jejímu chodu,
- skutečnost, že – obecně řečeno – lidé nemívají rádi změny,
- hyperprotektivní styl výchovy,
- váhavost/otálení na straně rodičů,
- neznalost legislativních postupů a cen za dostupné služby.

Na druhé straně nejčastěji uváděné důvody, proč rodiče zahájili proces plánování, jsou:

- skutečnost, že změna je nevyhnutelná pro nás všechny,
- fakt, že nad výsledky procesu plánování mají rodiče větší kontrolu v současnosti,
- získání klidu v mysli,
- možnost zavádět změny postupně, čímž se přechod pro syna/dceru usnadní,

- ulehčení břemena budoucím opatrovníkům,
- možná vyčerpatelnost v současnosti dostupných zdrojů,
- skutečnost, že rozhodnutí učiněná v období krize mohou vést k volbě nedostupnějšího a ne nejlepšího řešení,
- touha po určité míře osvobození se od pečovatelských povinností, jakého se dočkají rodiče ostatních dospělých dětí.“ (in Strnadová, 2008, s. 66)

Podíváme-li se na tyto důvody „pro a proti“ vedle sebe, zjistíme, že si vlastně jsou vzájemnými protiklady. Na základě svých zkušeností se domnívám, že rodiče sami vedou vnitřní boje mezi každou dvojicí z nich.

Odmítání přemýšlet o vlastní nemoci či smrti.	Skutečnost, že změna je nevyhnutelná pro nás všechny.
---	---

Rodiče si plně uvědomují, že život je konečný a že současný stav v jejich rodině není trvalý, je pro ně ale bolestné připustit si, jak se doba, kdy pro ně bude situace neúnosná, rychle přibližuje.

Nejistota, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání.	Fakt, že nad výsledky procesu plánování mají rodiče větší kontrolu v současnosti.
--	---

Rodiče jsou častokrát přesvědčeni, že nikdo nemůže jejich dospělému dítěti věnovat tak dobrou péči, jako oni sami. Je jim ale jasné, že nejlepší způsob, jak zajistit co nejlepší péči do budoucna, je začít s hledáním možností co nejdřív.

Předpoklad, že se v případě potřeby postarají druzí.	Získání klidu v mysli.
--	------------------------

Rodiče na jedné straně předpokládají, že jednou situaci někdo vyřeší za ně. Na druhé straně je trápí nejistota z toho, že nevědí, jakým způsobem ji druzí vyřeší.

Přesvědčení, že syn/dcera s mentálním postižením jsou plnohodnotnými členy domácnosti, kteří přispívají k jejímu chodu.	Možnost zavádět změny postupně, čímž se přechod pro syna/dceru usnadní.
---	---

Rodiče si nechtějí připustit důvody, proč by jejich potomek s postižením měl domácnost opustit. Zároveň ale vědí, že by mu měli dopřát možnost zvyknout si na nevyhnutelné změny co nejdříve, a to nejlépe postupně.

Skutečnost, že – obecně řečeno – lidé nemívají rádi změny.	Ulehčení břemena budoucím opatrovníkům.
--	---

Rodiče si namlouvají, že jim situace vyhovuje tak, jak je, protože mají obavy z toho, jaké změny by byl malé odloučení jejich potomka přineslo. Uvědomují si ale i to, že by se ulevilo jak jim, tak i budoucím opatrovníkům.

Hyperprotektivní styl výchovy.	Možná vyčerpatelnost v současnosti dostupných zdrojů.
--------------------------------	---

Rodiče se mohou snažit dopřát svému potomkovi až nevhodně nadměrnou péči, postupem času však začne ubývat možností, jak mu takovou péči zajišťovat. Rodič stárne, což s sebou přináší zdravotní problémy, může ubývat finančních prostředků, navíc i potomek s postižením touží po samostatnosti a hyperprotektivnímu stylu výchovy se může bránit.

Váhavost/otálení na straně rodičů.	Skutečnost, že rozhodnutí učiněná v období krize mohou vést k volbě nejdostupnějšího a ne nejlepšího řešení.
------------------------------------	--

Tyto přístupy souvisejí s výše uvedenými protiklady. Rodiče tíží na jedné straně vědění, že čím dříve začnou budoucnost zajišťovat, tím lepší bude, na druhé straně je pro ně složité vyrovnat se se všemi uvedenými důvody „proti“.

Neznalost legislativních postupů a cen za dostupné služby.	Touha po určité míře osvobození se od pečovatelských povinností, jakého se dočkají rodiče ostatních dospělých dětí.
--	---

Rodiče jsou celoživotní péčí o svého potomka s postižením tak vyčerpáni, že už nemají sílu zjišťovat si informace nutné pro plánování budoucnosti. Vědí ale, že pokud by tuto zátěž zdolali, dostalo by se jim konečně alespoň částečně zaslouženého odpočinku.

Vidíme-li všechny okolnosti takto komplexně sepsány a uvědomíme-li si jejich dosah, není skoro divu, že „pro některé rodiče je plánování budoucnosti jejich potomků natolik stresující, že se této oblasti raději vyhýbají vůbec“. (Strnadová, 2008, s. 94) Přesto se nedá popřít fakt, že „čím dříve začnou rodiče podporovat proces osamostatňování se u svého dítěte s mentálním postižením, tím lépe mohou hodnotit kvalitu služeb, kterých se jejich dítěti dostává, a případně zasáhnout“. (tamtéž, s. 192) Navíc je nutné brát v potaz, že každý z jejich potomků, ať již intaktní nebo handicapovaný, má právo na svůj individuální život a na možnost o své budoucnosti rozhodovat.

Praktická část

8 O zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením

Praktická část této bakalářské práce se věnuje otázkám zamýšlené podpory sourozenců s mentálním postižením v budoucnosti.

8.1 Cíl práce a volba metody

Cílem práce je zmapovat co nejvíce okolností, které ovlivňují představy intaktních sourozenců o budoucnosti, přičemž se zaměřujeme především na budoucnost, kdy již nebudou moci zajišťovat největší podíl podpory rodiče. Jako metoda pro dosažení takových informací byl zvolen fenomenologický kvalitativní výzkum založený na rozhovoru. Jednalo se o rozhovor strukturovaný s otevřenými otázkami.

8.1.1 Fenomenologický kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum stojí v jakémsi protikladu k výzkumu kvantitativnímu. Z jeho výsledků není tak úplně možné vyvodit obecně platné závěry, nedává prostor k nasbírání obrovského množství dat, někdy se mu vytýká, že je vlastně pouhou sbírkou subjektivních dojmů. (Hendl, 2005) Právě v tom však spatřuji jeho pozitiva, chceme-li „popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců“. (tamtéž, s. 128) Fenomenologické zkoumání, jakožto jeden ze základních přístupů kvalitativního výzkumu, „klade důraz na porozumění, jak jedinci vnímají určitou zkušenost“. (tamtéž, s. 103) Kvalitativní výzkum nám dává možnost pochopit zkoumaný fenomén mnohem více do hloubky, než by nám umožnil výzkum kvantitativní. Z důvodů především časových má bohužel tu nevýhodu, že je pro něj charakteristický menší počet respondentů, a tudíž i menší počet získaných dat. Kvalitativní výzkum dává výzkumníkovi prostor přezkoumávat závěry a formulovat

další cíle. (Hendl, 2005) Tak se stalo i v této práci, v níž mimo zmapování zamýšlené podpory sourozenců s postižením vznikl při vedení rozhovorů další cíl – vyvodit ze získaných informací možnosti podpory intaktních sourozenců a rodiny jakožto celku. Návrhy možné podpory intaktních sourozenců se pokusím formulovat v závěru práce.

8. 1. 2 Zdůvodnění výběru strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami jakožto způsobu kvalitativního dotazování

Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami jsem zvolila, protože mi dal možnost co nejlépe zmapovat, z jakých důvodů se pohledy intaktních sourozenců v podobné situaci mohou lišit. Umožnil mi porovnávat názory z hlediska různých činitelů, o nichž bych se v nestrukturovaném rozhovoru nemusela u každého z respondentů dozvědět. Pomohl mi dotknout se všech oblastí, které jsem pro tento výzkum považovala za důležité, zároveň však nebránil respondentům vyzdvihnout to, čemu přikládají důraz oni.

8. 1. 3 Výběr a kontaktování respondentů, požadavek anonymity

Vzhledem k tomu, že se od dětství pohybuji mezi dalšími rodinami se členem s mentálním postižením, nebyl pro mě výběr ani kontaktování respondentů problém. Obrátila jsem se na pět sourozenců přibližně v mém věku. Čtyři z nich jsem poznala prostřednictvím Komunitního centra Motýlek a s jednou respondentkou jsme se spřátelily při studiu. Všechny jsem seznámila s účely výzkumu. Mezi mými respondenty je i dvojice intaktních sourozenců jednoho bratra s postižením – Bety a Dan. Na jejich příkladu jsem sledovala, jak se mohou lišit názory v jedné sourozenecké skupině a snažila se najít důvody, které odlišnosti způsobují. Protože pro mě samotnou bylo téma budoucnosti palčivou otázkou již v raném dětství, chtěla jsem původně mezi respondenty zahrnout i mladší sourozence z této sourozenecké skupiny. Tento záměr jsem však posléze vypustila, protože u prvních dvou respondentů, stejně

starých jako já, vyšlo najevo, že o budoucnosti přemýšlejí až posledních pár let. Nemělo tedy smysl zatěžovat tak náročnou otázkou malé děti.

Hendl (2005) klade důraz na požadavek anonymity ve fenomenologickém výzkumu. Důvodem je pro něj citlivost možných sledovaných fenoménů, jakými může být například násilí v rodině. Představy o budoucnosti se sourozencem s postižením však nepovažuji za téma tak citlivé a mám naopak sama potřebu vyjádřit své názory a představy na vlastním životním příběhu. Proto jsem svým respondentům dala na výběr, zda chtějí nebo nechťejí anonymizovat. Nikdo z nich si anonymizaci nepřál. Tuto oblast svého soukromí jsou všichni zvyklí bez problémů sdílet. V práci proto pracuji s reálnými jmény.

8. 1. 4 Formulace otázek

K dosažení vytyčených cílů – zjistit co nejvíce informací ohledně představ o budoucnosti se sourozencem s mentálním postižením, a následně požadavku vyvodit ze získaných informací možnosti podpory intaktních sourozenců a jejich rodin – jsem volila otázky na základě svých vlastních životních zkušeností se sestrou s mentálním postižením a s interakcí s rodinami v podobné situaci.

Použité otázky se nakonec dají shrnout do několika okruhů. První ukazuje situaci v rodině, a to s ohledem na sourozeneckou skupinu, informace jsou shrnuty v tabulce. Další se věnuje míře potřebné podpory sourozence s postižením, podílu intaktního sourozence na péči a rozložení péče v sourozenecké skupině. Třetí okruh ukazuje budoucnost jako téma úvah intaktního sourozence. Čtvrtý okruh mapuje plánování budoucnosti v kontextu rodinných rolí. Pátý se zaměřuje na přehled intaktních sourozenců o možnostech péče a na zdroje informací, které využívají. Šestý zjišťuje aspekty, které by intaktním sourozencům v jejich situaci pomohly. Obsahem sedmého je vliv představ o budoucnosti na osobní život intaktního sourozence a poslední okruh se věnuje vlivu názorů intaktních sourozenců na plánování budoucnosti rodiči.

Respondenti byli obeznámeni s tím, že není jejich povinností odpovídat na otázky, na které by z jakéhokoliv důvodu odpovídat nechtěli. Všichni však zodpověděli všechny dotazy.

8. 1. 5 Záznam rozhovorů

U tří respondentů byl po předchozí domluvě rozhovor zaznamenáván na diktafon a následně přepisován. Výpovědi respondentů jsem při přepisu mírně stylisticky upravila, což je dle Hendla možné v případech, kdy „se soustředíme především na obsahově-tematickou rovinu“. (2005, s. 208) Určité informace jsem z výpovědí také selektovala, pouze však ve chvíli, kdy tento proces nenarušil kontext výpovědi. U dvou respondentek jsem si odpovědi průběžně zapisovala, jedna si nepřála být nahrávána a u druhé rozhovor probíhal v rušném prostředí a obávaly jsme se nesrozumitelnosti nahrávky. Z poznámek jsem posléze formulovala souvislé odpovědi.

8. 1. 6 Analýza odpovědí

Získané informace jsem analyzovala dle výše popsáných okruhů, a to tak, že jsem si odpovědi od všech respondentů vždy utřídila do jednoho dokumentu. Protože se se všemi respondenty dlouhodobě znám, doplňuji občas jejich výpovědi o potřebné informace, které kvůli naší známosti při rozhovoru nezmiňovali.

8.2 Výzkum

8.2.1 Situace v rodině

Následující tabulka přináší informace o sourozenecké skupině v rodinách respondentů.

	1	2	3	4	5
Respondent a jeho věk	Bety, 15 let	Dan, 21 let	Domča, 22 let	Kačka, 17 let	Míša, 22 let
Respondent a jeho studium	Studentka osmiletého gymnázia	Student lékařské fakulty	Studentka právnické fakulty	Studentka střední pedagogické školy	Studentka pedagogické fakulty
Sourozenec s postižením a jeho věk	Tom, 18 let	Tom, 18 let	Ája, 19, let	Honzík, 19 let	Tomík, 17 let
Postižení sourozence	Downův syndrom	Downův syndrom	Nespecifikované mentální postižení + epilepsie	Downův syndrom + těžká epilepsie	Downův syndrom s autistickými rysy
Celkem dětí v rodině	5	5	2	3	3
Pořadí respondenta	3.	1.	1.	2.	1.
Pořadí sourozence s postižením	2.	2.	2.	1.	2.

8. 2. 2 Míra potřebné podpory sourozence s postižením, podíl intaktního sourozence na péči, podíl péče v sourozenecké skupině

Co se týče postižených sourozenců mých respondentů, potřebují všichni každodenní péči a podporu v docela vysoké míře. Při většině úkonů je nutné na ně alespoň dohlížet, potřebují pomoc při hygieně, oblékání a stravování. Další oblastí, kde je nutná dopomoc druhé osoby, je mobilita. Někteří ze sourozenců s postižením se však zvládají alespoň částečně přepravovat samostatně.

Míša: Tomík potřebuje čtyřiaadvacetihodinovou péči, sám se dokáže obléknout, najíst, dojít si na toaletu, ale potřebuje neustálý dohled a kontrolu. S věkem se zlepšuje v sebeobsluze, už zvládne být i hodinu sám doma a nic neudělat.

Dan: Potřebuje vlastně stálou péči každý den, potřebuje péči o hygienu, o stravování, oblékání, částečně o dojíždění, o bydlení samozřejmě. Takže v podstatě dennodenní péče o téměř všechny úkony.

Bety: Tak určitě asi s jídlem. Taký s oblékáním, protože kdyby se měl oblíct sám, tak by se asi neoblíkl. Nevím, jak by to udělal. Sám si třeba nevyčistí zuby, takže to taky pomoc potřebuje. To ježdění teď zvládá dobře (Tom se poslední dobou učil samostatně využívat MHD – pozn. autorky), ale kdyby to neměl nacvičený, tak by si to asi nevyhledal sám.

Nutná podpora je v některých případech způsobena také dalšími onemocněními, v případě dvou mých respondentek se jedná o epilepsii u jejich sourozenců.

Kačka: Potřebuje pomoci se vším od té doby, co má velký problémy s epilepsií. Vysprchovat se dokáže sám, třeba když děláme snídani, tak si namaže rohlík. Pomůžeme mu, ale zvládne to sám. Potřebuje hlavně dohled.

Domča: Ája má k mentálnímu postižení navíc epilepsii, takže je potřeba, abysme ji víc hlídali, nemůže být sama doma. Když ji hlídám, tak jsem ve stresu, aby nedostala záchvat a já nemusela volat sanitku... ještě se to naštěstí nestalo. Ája je samostatná jak v čem. Potřebuje pomoc při každodenní péči o sebe, pomoc s hygienou, přípravou jídla,

tam stačí dohled, třeba nad tím, co jí... sama se nevypraví do školy, nezvládne si připravit věci s sebou.

V odpovědích se objevila i nutnost pomoci s orientací v čase.

Domča: Je schopná zorientovat se podle hodin, ale neuvědomí si například, co stihne udělat za určitý časový úsek – neví, že když má půl hodiny času, nestihne dojet do knihovny na druhý konec Prahy a zase se vrátit.

Většina intaktních sourozenců pomáhá s péčí o svého bratra či sestru s postižením alespoň částečně. Byli by ochotní věnovat se sourozenci i více, ale například z časových důvodů tuto možnost nemají.

Dan: Přes prázdniny relativně ano, s tím že mu pomáhám právě s různějma úkonama, jako s jídlom, nebo mu pomáhám využívat volnej čas, když třeba jezdíme spolu na tu Šumavu, anebo různý další úkony, jako nějaký věci do školy mu pomáhám vytvářet, taky třeba s hygienou, vyndam mu pastu na zuby, občas mu je vyčistím. Je to hlavně o prázdninách, přes ten školní rok na to není až tak moc čas. A taky přijde většinou až pozdě večer domů ze školy, takže se moc nevidíme. Takže spíš přes ty prázdniny.

Kačka: Pomáhám z vlastní vůle a docela hodně, baví mě to. Třeba mu pomůžu se sprchováním, dám mu mejdlo na ruku a řeknu mu, ať se umeje, čistíme mu zuby, to nezvládá, tak mu někdy vyčistím zuby, nebo mu třeba pomůžu se oblíknout, on teda zvládá oblíkat se sám, ale já mu někdy pomůžu, aby to třeba bylo rychlejší a tak. Pomáhám párkrát v tejdnu. Když mám čas.

Jedna z respondentek s péčí příliš nepomáhá, protože sestra o její pomoc nestojí.

Domča: S péčí skoro vůbec nepomáhám, občas Áju hlídám, nebo jí připravím něco k jídlu, občas pomáhám dělat úkoly do školy, ale Ája ode mě moc pomoci nechce. A úkoly se mnou nechce dělat už vůbec. Celkově se mojí asistenci brání, asi je to prostě tím, že jsem její starší sestra. Ale od rodičů vím, že mě má Ája hodně ráda, i když to nechce dát najevo. Ája miluje celou naši rodinu a její největší přání je, abychom bydleli

úplně všichni v jednom velkém domě. Kdyby bylo potřeba, tak ji budu hlídat častěji, ale nechci hlídat přes noc, protože se bojím epileptického záchvatu.

Tam, kde je v rodině intaktních sourozenců víc, pomáhá s péčí nejvíce nejstarší sourozenec. Jako důvod jedna z respondentek uvedla možnost, že se mladší bratr s postižením svého sourozence ještě nesmířil.

Míša: S péčí pomáhám hodně, často ho hlídám, třeba ho jen tak někde vezmu. Trávím s ním čas, i když jsou rodiče doma. Hrajeme na klavír nebo nějaký hry... Ondra (nejmladší bratr) hlídá, jen když musí, myslím si, že ještě Tomáška úplně nepřijal a stydí se za něj. S Tomíkem pomáhám odjakživa z vlastní vůle. Když se narodil, byla jsem nadšená, že mám mladšího brášku a můžu se o něj starat. Asi i proto máme tak úzký vztah.

Bety a Dan se shodují na tom, že na péči o Tomáška má větší podíl starší Dan. Bety jako důvod uvádí fakt, že ona pomáhá převážně s mladšími bratry a Dan se věnuje Tomáškově, protože si spolu víc rozumějí.

Bety: No, moc nepomáhám, ale někdy se snažím. Já se spíš třeba starám o ty menší a Dan se pak stará o Toma. Asi si spolu i víc rozuměj. Jak jsem holka, tak se o ty menší dokážu asi postarat líp, ale zase Tom už není malej, tak si víc rozumí s Danem. Ale když jsme byli malí, tak to šlo.

Jeden z respondentů uvedl, že při srovnání s péčí rodičů je jejich pomoc minimální.

Dan: Ale jako oproti rodičům si myslím, že my jako sourozenci máme třeba tak pětinu, jestli vůbec.

8. 2. 3 Budoucnost jako téma úvah intaktního sourozence

Další okruh otázek měl přinést informace o tom, zda intaktní sourozenci o budoucnosti přemýšlejí a pokud ano, tak od kdy. Důraz byl kladen na budoucnost, ve které se již o potomka s postižením nebudou moci starat rodiče.

Dan: *Občas jo, hlavně abysme věděli, kde třeba bude bydlet a co všechno bude potřebovat zajistit, i třeba jako z právního hlediska nebo z hlediska nějaký práce nebo tý samostatnosti. Občas přemejšlim, jestli, když třeba pak budu bydlet někde zvlášť, tak ho budu jezdit navštěvovat a snažit se mu s něčím pomáhat. Moc rád bych mu třeba pomoh s tím, najít si nějakou dobrou práci, a vyřešit to bydlení co nejlíp, to jsou takový dvě hlavní věci, co si myslím, že budu muset řešit. A pak s ním samozřejmě rád budu trávit čas v budoucnu. Jakože třeba ho někdy zase vezmu ven z Prahy, aby se podíval a udělal si nějaký zážitky... Takže občas jo no, občas mě nějaký myšlenky napadaj, ale ještě vůbec nevím, jak to konkrétně bude vypadat.*

Kačka: *O budoucnosti, kdy rodiče nebudou moct pečovat, docela přemýšlím, protože u nás je to docela taková, ne každodenní, ale dost častá diskuze, že se jednou o Honzika prostě budeme muset starat my s Eliškou, protože mamka s tátou to nebudou zvládat. Takže dost často nad tím přemýšlím, jak to vůbec zvládneme všichni.*

Dobu, kdy je takové myšlenky začaly napadat, nejsou schopni určit přesně, ale jedná se o období dospívání.

Dan: *No... tak těžko říct... no tak třeba od patnácti let přibližně... asi tak...*

Kačka: *Asi tak poslední rok nám to říkáj.*

U jedné z respondentek sehrálo roli v úvahách o budoucnosti studium speciální pedagogiky.

Míša: *Hodně mě ovlivnila vysoká škola, když jsem slyšela podrobnosti... dřív jsem si všechno nepřipouštěla do takový hloubky.*

Jedna z respondentek na otázku o představě vzdálenější budoucnosti odpověděla: *No, to nevím vůbec.*

Sourozenci většinou počítají s tím, že péči v budoucnosti přvezmou, ale z této představy mají někdy obavy.

Míša: *Až se rodiče nebudou moct starat, tak počítám s tím, že tu péči přvezmu, nemám s tím problém. Strach trochu mám, ale snažím se myslet pozitivně... nepřipouštím si, že by něco mohlo být špatně, prostě to bude tak, jak má. Ať se stane cokoli, budu tady pro rodinu... Táta opravuje faru a chtěl by, aby tam byl Tomík v budoucnu zaměstnaný, případně aby žil v chráněném bydlení nebo byl ve stacionáři alespoň párkrát týdně.*

Kačka: *Počítám s tím, samozřejmě, že s tím počítám. Představuju si to asi tak, že asi bude pořád bydlet s mamkou a tatškou a já vždycky k nim přijedu, pomůžu jim s Honzíkem a tak. A pak se o něj budu starat my nebo nevím no. Někdy mě napadají takové otázky, jestli vůbec zvládnou svůj vlastní život a někdy pak i jako do toho přijde ta otázka, jestli se vůbec zvládnou starat o Honzika, protože teďka vím, že je tady ta mamka, ale když tady třeba jednou nebude, nebo už nebude mít dost síly se o něj starat, tak mě to teda jako napadá.*

Dan s péčí v budoucnosti počítá, ale zmiňuje i fakt, že se lidé s Downovým syndromem nedožívají tak vysokého věku, takže o tom zatím příliš nepřemýšlí. Budoucnosti se neobává, protože věří tomu, že si v rodině s péčí pomohou.

Dan: *Jo jo, to počítám, ale těžko říct, jak to jako bude, ono taky u toho Downova syndromu, jak to bude s délkou dožití, no, jako o tomhle úplně nepřemýšlím, až třeba nebudou moct rodiče, ale tak asi je přirozený, abychom se o něj pak postarali... to si myslím, že jak je nás relativně dost, že by to neměl být problém, že bychom se o něj měli postarat.*

Domča doufá v co největší Ájínu samostatnost, ale je ochotná jakkoli pomoci, když to bude potřeba. Zatím se budoucnosti neobává.

Domča: *Spodporou počítám minimálně v rozsahu nějaký kontroly. Doufám, že Ája bude žít ve vlastním bytě třeba s nějakou asistentkou nebo v chráněném bydlení... Ale dokud to půjde, tak si myslím, že bude Ája žít s rodiči. Předpokládám, že jí budu nápomocná hlavně, co se týče financí, ale snad bude mít i dostatek svých finančních prostředků. Samozřejmě, pokud bude potřeba, pomůžu i jinak. Strach z toho zatím nemám.*

Kačka v otázce převzetí péče v budoucnosti vyjádřila i určitou subjektivně pocíťovanou povinnost vůči rodičům.

Kačka: *Jo, chci, protože za prvý nechci říct, že je to moje povinnost, ale vůči mamce by mi to bylo blbý, kdybych ji jako nepřevzala a nechala ho někde napospas. Přejde mi to normální, bylo by mi prostě vůči mamce blbý ho někde nechat, protože mamka mu dala péči prostě velkou.*

Bety má z převzetí péče velký strach, protože vidí, co všechno zajišťují rodiče.

Bety: *Protože podle toho, kolik dělaj teď, to bude asi... no... nevím, jak to bude.*

8. 2. 4 Plánování budoucnosti v rodině v kontextu rodinných rolí

Téma budoucnosti se v rodinách všech respondentů občas probírá, a to především v posledních letech.

Domča: *O Ájiný budoucnosti se bavíme tak poslední čtyři roky... nemáme problém o tom mluvit.*

V rodinách s více intaktními potomky se budoucnost řeší hlavně s nejstaršími z nich.

Míša: *Mluvíme o tom tak od mých osmnácti let. Dřív mě tím rodiče nechtěli zatěžovat. Ondra (mladší bratr – pozn. autorky) budoucnost zatím neřeší, asi si to ještě ani neuvědomuje.*

Dan: *Asi proto, že jsem nejstarší, tak tomu asi nejvíc rozumím, nebo to asi můžu nejvíc ovlivnit no, kromě rodičů. Betyнка má ještě asi jako... taky samozřejmě se o to asi zajímá, ale ještě asi ne tolik, nebo do toho možná jakoby nechce zasahovat...*

To, proč se o budoucnosti v rodinách mluví, odůvodňují intaktní sourozenci hlavně tím, že všichni vědí, že to jednou přijde a že nikdo nechce nechat člena s postižením budoucnosti napospas.

Kačka: *Někdy si o tom popovídáme a vedeme takový diskuze, protože se to pomalu blíží a jednou by pak na to třeba už nezbyl čas nebo by už bylo pozdě si o tom popovídat. Tak jako mamka nás na to připravuje s Eliškou (mladší sestra – pozn. autorky), abychom jako věděly, co jednou budeme muset udělat.*

Míša: *Nechceme Tomáška nechat napospas, chceme, aby nestagnoval, jen tak neživořil, aby měl náplň a posouval se.*

Domča: *O budoucnosti je normální mluvit, protože prostě jednou nastane.*

Bety: *Protože u nás maj rodiče asi jasno, že se nakonec odstěhujem, a s Tomem... že bude v podstatě pořád stejný.*

Intaktní sourozenci považují probírání budoucnosti za důležité, protože si uvědomují, že se jich významně týká.

Míša: *Je důležitý, aby se o tom mluvilo, protože i pro zdravý sourozence je nutný vědět, co rodiče zamýšlejí.*

Kačka: *Chci vědět, do čeho jdu.*

Co se týče sourozence s postižením, přikládají jeho názorům rodiny různou důležitost, ale všude jeho přání považují za nespílitelná.

Míša: *Tomík teď začíná vnímat svoje postižení, ne nějak negativně, ale když vidí jiné lidi s Downovým syndromem, vidí, že mu jsou podobní. O budoucnosti sám hodně mluví, ale jeho představy se často střídají – jednou chce mít kapelu s kamarády, jindy řídit*

kamion... chtěl by mít svoji rodinu, být „ten táta“... U těch představ ho zatím necháváme, nic jiného nechce slyšet. Z reálných návrhů, jako že by pracoval na faře třeba jako obsluha, roznášel by kávu, není moc nadšený.

Dan: Jo tak to určitě považuju za důležitý, ale nevím, co od toho očekává... já si myslím, že nečeká žádný změny, že to tak jako přijímá, jak to je, že má ten řád, kterej má, ten je pro něj hrozně důležitý, že ví, kdo s nim bydlí, že jezdí do školy... Takže si myslím, že on nečeká, že budou nějaký velký změny, a myslím si, že by se mu líbilo, kdyby to takhle, ten režim, co teď má, zůstal co nejdýl... a... samozřejmě... když bude něco, co se mu bude hodně líbit, tak bych mu v tom chtěl určitě vyjít vstříc, když by to bylo schůdný, bezpečný a realizovatelný. Myslím si, že to jeho přání je důležitý.

U plánování budoucnosti je občas přítomný bratr Dana a Bety, jeho názory však kvůli nedostatečné perspektivě nemohou být pro rodinu určující.

Dan: Někdy jo, někdy se ho ptáme, ale jako upřímně, když se ho ptáme, tak nečekáme nic jako světobornou myšlenku... protože prostě on nad tím nepřemýšlí a asi si to nedovede představit, nemá tu perspektivu, co bude třeba za pět let, že už nebude moct chodit do školy, že bude muset manipulovat s penězma nebo tak... Tak jako občas u toho je i on, ale ten jeho názor, i když prostě cejtíme, že něco má třeba radši nebo ne, tak zatím prostě pro nás není tak úplně klíčový.

Domčina rodina zná Ájiny představy budoucnosti, ale u plánování Ája nebývá.

Domča: Ája u toho není. My víme, že by chtěla pracovat v knihovně, ale představuje si to asi jako Hurvínek válku, chtěla by si celý den číst. Já si myslím, že pokud ji někdo popožene, tak bude moct jednou pracovat. Její přání tolerujeme, ale víme, že nemá o budoucnosti reálnou představu, takže se tím prostě nedá stoprocentně řídit.

Respondenti jsou povětšinou přesvědčení, že téma budoucnosti by měli řešit převážně rodiče, ale za přispění intaktních sourozenců.

Míša: *Určitě rodiče, ale měli by to probírat i se sourozenci, protože ti mají jiný pohled na věc a i jejich názor je důležitý.*

Dan: *Myslím si, že bysme to měli řešit určitě dohromady s nima, minimálně já s Betynkou, protože se prostě může stát cokoliv, že třeba rodiče toho nebudou schopný, třeba nějaký úraz... něco nebude tak, jak se předpokládá, a my s Betynkou máme podle mě relativně už tak nějak trošku kompetenci nebo důvod, proč to vlastně řešit. Určitě by bylo dobrý, kdybychom na to byli připravený a abychom věděli, co od té budoucnosti čekat. Myslím, že to hlavní záleží na rodičích a oni si to tak i uvědomují, ale my jsme v podstatě ty, na který to třeba v budoucnu tak nějak přejde, anebo kdyby se něco stalo, tak bysme to museli řešit my. Takže jako určitě by bylo dobrý, kdybysme to řešili společně a abysme tak nějak byli aspoň v té věci angažovaný, abychom věděli, o co jde.*

Kačka zdůrazňuje, že rodiče jsou v tomto ohledu zkušenější.

Kačka: *Asi jako rodiče, protože o tom budou vědět trochu víc než sourozenci. Oni už mají takovou větší zkušenost.*

Domča jmenuje okolnosti, které podle ní řešení budoucnosti ovlivňují.

Domča: *Podle mě by rodiče měli vymyslet nějaký primární plán a ten potom probrat se sourozenci. Ale taky záleží na tom, jak je sourozenec postižený. A taky na věku rodičů. U nás by tu budoucnost měli rodiče řešit se mnou, protože se mě bude týkat. Když je někde osoba s hlubším postižením, nemusí se rozhodnutí zdravýho sourozence tolik dotknout, protože se v takovém případě podle mě nepředpokládá, že se bude muset nějak výrazně starat.*

8. 2. 5 Intaktní sourozenci a jejich přehled o možnostech péče, zdroje informací

Všichni mí respondenti mají alespoň nějaký přehled o možnostech péče o osoby s mentálním postižením, ale po detailních informacích zatím příliš nepátrají. Ve většině rodin se nepočítá s tím, že by měl potomek s postižením v dohledné době opustit rodinné prostředí. Respondenti předpokládají, že jejich sourozenec s postižením bude s rodiči žít, dokud to bude možné.

Dan: No, až tak moc ne. Co se týče třeba chráněného bydlení, tak na to jsme se nějak koukali, jak by to asi fungovalo, ale zas tak moc ne, hlavně protože... my jsme zas tak neuvažovali o tom, že by nebyl s náma...co se týče nějaký externí péče, tak on má třeba Fosu, jezdí s ním do školy, ale co se týče další péče, tak tu jsme vždycky zajišťovali my a myslím si, že i do budoucna to tak asi budem dělat, pravděpodobně. Takže třeba já jsem si o tom zatím skoro nic nezjišťoval.

Domča: Možnosti částečně znám, ale momentální představa je, že Ája bude ještě dlouho s rodiči a případně s asistentkou, takže zatím není aktuální něco dalšího řešit.

Respondenti mají většinu informací od rodičů.

Kačka: Zatím moc ne, ale ptám se třeba mamky, až dostuduje na tý škole, co je teďka, tak jestli pak může ještě někam dál studovat, a pak jsem se někdy mamky ptala, jestli může být v nějakým zařízení, třeba že by tam byl na celý den a na noc doma. Tak to jsem se mamky párkrát ptala, ale ne, že bych to sama vyhledávala.

Bety: Ne nijak hodně, většinou vím věci od rodičů.

Pro Míšu se zdrojem informací stala i škola a její práce v chráněném bydlení. Pokud by si respondenti měli samostatně něco dohledávat, využil by každý z nich internet, jmenovány byly ale i instituce, které jejich bratr či sestra s postižením navštěvuje, odborné publikace a další lidé a rodiny s podobnou zkušeností.

Dan: *Asi bych zkusil zjišťovat něco buď přes Motýlek, nebo přes internet, anebo bych asi zkoušel hledat nějaký inspirace u známých lidí taky s postiženým, taky třeba s Downovým syndromem.*

Kačka: *Nejvíc asi na internetu bych hledala, nebo třeba jestli jsou o tom nějaký knížky, ale nejvíc asi na internetu. Nebo bych se zeptala po kamarádech, jestli o tom třeba někdo něco neví.*

8. 2. 6 Okolnosti, které by intaktním sourozencům v jejich situaci pomohly

Respondenti mezi okolnosti, které by jim pomohly situaci zvládnout, jmenovali větší osvětu veřejnosti a to, aby společnost lidí s postižením lépe přijímala.

Míša: *Ocenila bych větší osvětu veřejnosti, pozitivní přístup společnosti a víc pracovních příležitostí pro lidi s postižením.*

Dan by ocenil i snadno dostupné informace na internetu.

Dan: *Určitě by se mi líbilo, kdyby bylo větší povědomí mezi lidma o všech příznacích toho Downa, nebo obecně víc o těch postiženích, aby se k tomu lidi prostě stavěli smířlivějc, aby byli takový edukovanější, kdyby se prostě například tadyto postižení aspoň vyučovalo třeba na střední škole nějak ve větší míře. A pak by se mi líbilo, kdyby byly informace o péči na internetu nějak snadno dostupný, ale nevím, jak to s nima je. Aby to prostě nebylo tak, že o tom ví pár lidí a musí se to předávat ústně. Aby bylo dohledání informací, řešení problému i zařízení nějaký péče snadný.*

Kačka by měla ráda nějakou osobu, se kterou by mohla sdílet problémy.

Kačka: *Asi nějaký člověk, kterej by na tom byl stejně jako já nebo hodně podobně, abych si s ním o tom mohla popovídat, a vlastně on by věděl, o čem mluvim, a já bych věděla, že on to chápe.*

Bety by pomohlo vědět o vhodné instituci poskytující v budoucnu podporu.

Bety: *Asi když vím, že něco existuje dobrýho, kde by se mu líbilo a kde bychom to měli blízko a mohli ho navštěvovat.*

Domča hodnotí dostupné informace jako dostačující a myslí si, že pokud se člověk zajímá a chce něco zjistit, tak si informace najde.

8. 2. 7 Vliv představ o budoucnosti na osobní život intaktního sourozence

Většina respondentů připouští, že postižení jejich sourozence má určitý vliv na výběr partnera. Dokážou si představit soužití jedině s takovým partnerem, který by dokázal jejich bratra/sestru přijmout, nebo ho/ji alespoň respektovat.

Míša: *Mám trochu strach, že partner jednou nemusí Tomáška přijmout, ale zase si říkám, že pokud to tak bude, tak mě asi nebude mít dostatečně rád. Chtěla bych, aby Tomíka respektoval a přijímal ho takového, jaký je. Nemusí ho nutně milovat a trávit s ním čas.*

Kačka: *Vzhledem k tomu, že zatím partnera nemám, tak to teď teda neřeším, ale určitě do budoucna se toho trochu bojím, aby ho přijmul, že takovej je. Protože když by mu potom Honzik nevyhovoval, tak já bych s tím partnerem nebyla, protože bych to nedokázala nějak jako vzít.*

Bety: *Asi to vliv má. Kdyby to byl někdo, kdo by s Tomem nesouhlasil, tak by mi asi vadil, protože to by byl asi dost netolerantní.*

Domča: *Určitě to má vliv na můj partnerský život. Můj budoucí partner musí Áju snášet, ale bojím se, že ji třeba někdo nepřijme. Na samotný seznámení to vliv nemá, ale chtěla bych ho o Áje informovat už na začátku vztahu.*

Budoucnost si respondenti představují většinou tak, že budou svého sourozence s postižením navštěvovat a trávit s ním nějaký čas. Někteří v tom nevidí žádný problém, někteří mají z těchto představ jisté obavy.

Dan: Podle mě to vůbec nebude problém. Myslím, že třeba pro děti to bude hodně podobný jako pro mladší bráchy, ti vlastně vyrůstají vedle něj, kterej pravděpodobně bude hodně podobnej jako teď, třeba za těch deset let, a myslím si, že když už vedle něj budou vyrůstat, tak si na něj zvyknou úplně v pohodě... a co se týče partnerky, tak si taky myslím, že to asi přijme, nebo jako prostě bude muset přijmout, a její rodina asi taky. Myslím si, že to vůbec nebude problém.

Kačka: Někdy o tom docela přemejšlim, někdy si představuju svojí rodinu, a pak třeba když bysme jeli za mamkou, za tatínkou a za Honzíkem, jak by to vzali... Mám z toho docela obavy, aby pak moje děti vzaly, že jejich strejda je postiženej, nebo aby to vzal i ten partner.

Bety: No, že budu někde s tou rodinou bydlet a prostě ho budu navštěvovat. Mam docela obavy, jak ho přijmou, jak je teď třeba malej brácha hnusnej na Toma, tak se prostě bojím, že to moje děti nepochopěj. No, snad je budu umět vychovat...

Respondenti by svého partnera nechali mluvit do budoucnosti svého sourozence s postižením pouze za předpokladu, že by šlo o pozitivní podporu. Sourozenec je pro ně na prvním místě.

Dan: Asi si dovedu představit, že bychom se v názorech úplně neshodli, ale zase, když by to byla moje partnerka, tak bych už u ní čekal nějakou míru, že se v tom shodneme, aspoň částečně, a kdyby ten názor prostě nebyl stejný, tak asi by pro mě nebyl problém, aby ona ho nějak ovlivnila. Předpokládám, že by se mu snažila nějak pomoci, což by určitě bylo vítaný, kdyby třeba hledala nějaký jiný cesty... Bylo by to na dohodu, ale rozhodně bych jí nezakazoval o něm mluvit a pomáhat mu, to vůbec ne.

Míša: Partnera bych nechala říct jeho názor, ale nechtěla bych, aby bylo konečné rozhodnutí na něm. Nenechala bych se ovlivnit, Tomík je prostě můj sourozenec, a ten bude mít vždy místo hodně vysoko.

Domča připouští i variantu, že by v případě nutnosti Ája bydlela s ní.

Domča: *Pokud by názory partnera byly rozumné, tak by mi jeho vliv na budoucnost nevadil, ale při nerozumných závěrech bych dala přednost Áje před partnerem. Představuju si, že mi Ája bude hlídat děti a budeme ji navštěvovat, pokud nebude bydlet s námi. Budeme žít co nejvíc jako běžné rodiny. Nechtěla bych s Ájou trávit každou dovolenou, ale nějakou určitě.*

8. 2. 8 Vliv názorů intaktních sourozenců na plánování budoucnosti rodiči

Respondenti se většinou v názorech shodují se svými rodiči. Ve chvíli, kdy ke shodě nedochází, nemají problém to rodičům sdělit. Rodiče jsou většinou ochotní intaktní sourozence vyslechnout.

Míša: *V názorech se shoduji, a když ne, řeknu jim to. Rodiče si nechají poradit, jsou ochotní změnit rozhodnutí, když si myslí, že mám pravdu. Jsou k mým rozhodnutím tolerantní.*

Domča: *S názory souhlasím, a kdyby ne, samozřejmě jim to řeknu.*

Kačka: *Jak kdy... Ale když něco řeknu, tak oni to vezmou.*

Dan - a v dalších neformálních rozhovorech i ostatní intaktní sourozenci – by chtěl, aby byl jeho sourozenec s postižením veden ke větší samostatnosti.

Dan: *Ve většině věcí se shodujeme. Občas bych chtěl, aby Tomáška ponoukali k nějaký samostatnosti, ale chápu, že je to těžký... Spíš o tom tak polemizuju, než že bysme se neshodli, ale různě se o tom bavíme, máme na to různé názory, a tak se snažíme hledat tu nejlepší cestu dohromady... Ono to zas až tak řešení nemá, v některých drobnostech mám třeba jinej názor, ale tak nějak si to vysvětlíme a prodiskutujeme to.*

Bety, na rozdíl od Dana, necítí, že by mohla plánování budoucnosti příliš ovlivnit.

Bety: *Většinou souhlasím. Když ne, snažím se jim to nějak rozmluvit, ale oni mě stejně moc neposlouchají.*

8.3 Výsledky výzkumu

Rozhovory s intaktními sourozenci potvrdily, že přítomnost osoby s mentálním postižením v rodině je určitým zdrojem stresu nejen pro rodiče, ale i pro ostatní členy rodiny. Intaktní sourozenci si plně uvědomují potřeby svého bratra/své sestry s mentálním postižením. Všichni respondenti uvedli, že jejich sourozenec potřebuje alespoň dohled při většině každodenních úkonů. Oblasti, ve kterých sourozenci s postižením potřebují podporu, zahrnují hygienu, stravování, oblékání, mobilitu, přípravu na školní vyučování, trávení volného času, orientaci v čase a oblast financí. U sourozenců dvou mých respondentek míru potřebné podpory v průběhu života zvýšila epilepsie.

Respondenti se nebrání pomoci s péčí o svého bratra/svou sestru s mentálním postižením, svůj podíl na péči považují za samozřejmý. Většina z nich pomáhá se sourozencem několikrát týdně. Podporu mu poskytují ve všech jmenovaných oblastech a rodičům se snaží ulehčit občasným hlídáním bratra/sestry s postižením. Intaktní sourozenci pomáhají z vlastní vůle, a kdyby měli víc času a možností, nebránili by se tomu, věnovat se svému bratru/své sestře ještě více.

V rodinách respondentů, kde je širší sourozenecká skupina, mají největší podíl na péči nejstarší sourozenci. Důvody se podle názorů respondentů liší – v jednom případě může být tato situace způsobena tím, že mladší sourozenec ještě svého bratra s postižením zcela nepřijal a rodina ho ani nechce péčí prozatím zatěžovat. V druhém případě mladší sestra pomáhá spíš s nejmladšími sourozenci a nejstarší bratr se věnuje sourozenci s postižením, protože spolu mají asi nejlepší vztah a nejvíce si rozumí. Ačkoli se intaktní sourozenci často snaží pomáhat, jak nejvíc mohou, vědí, že nejvíce péče stejně připadá rodičům.

Když jsem připravovala otázky pro rozhovory, předpokládala jsem, že téma budoucnosti je v úvahách intaktních sourozenců přítomno již od raného dětství. Taková je totiž má zkušenost. U mých respondentů se však úvahy o budoucnosti začaly objevovat až v adolescenci, což je období uváděné i odborníky (např. Strnadová, 2008; Blatný, Štěpánová, 2009). S jedním z respondentů jsme se snažili nalézt důvod této odlišnosti. Došli jsme k závěru, že je možná způsobena tím, že v naší rodině není po většinu času přítomen otec, a tak je podíl mé péče o sestru s postižením od malička větší než v rodinách, kde se na péči podílejí oba rodiče.

Respondenti se prozatím zabývají především úvahami o bližší budoucnosti a budoucnosti, kdy se již o potomka s postižením nebudou moci starat rodiče, moc pozornosti nevěnují. Podle mého názoru je důvodem to, že všichni mají ještě poměrně mladé rodiče, a tak toto téma nepovažují za tolik aktuální. U jedné z respondentek se úvahy o budoucnosti prohloubily především v závislosti na studiu speciální pedagogiky.

Představy budoucnosti intaktním sourozencům většinou přinášejí obavy, přesto jsou rozhodnutí péči o svého bratra/svou sestru s postižením jednou převzít. Tento akt považují za normální a samozřejmý. Jedna respondentka vyjádřila i subjektivně pocíťovanou povinnost převzetí péče vůči své matce. Strach může být způsoben tím, že intaktní sourozenci vidí u svých rodičů, jak velkou podporu musejí svému potomkovi s postižením věnovat. Pokud je v rodině širší sourozenecká skupina, předpokládají sourozenci, že se na péči budou podílet všichni. Tato okolnost může obavy částečně zmenšovat. Respondenti mají o budoucnosti nějaké představy, ale v případě nutnosti jsou ochotní ze svých nároků svolit a někteří dokonce připouštějí variantu společného soužití se sourozencem s postižením. Doufají však v co největší samostatnost jejich bratra/sestry. Překvapením pro mě bylo, že intaktní sourozenci z jedné sourozenecké skupiny téma budoucnosti neprobírají mezi sebou.

Respondenti považují za důležité, aby se o budoucnosti v jejich rodinách mluvilo. Uvědomují si, že jednou nastane situace, kdy již rodiče nebudou péči o svého potomka s mentálním postižením zvládat a tato péče připadne jim. Vědí také, že nutná podpora sourozence se příliš nezmění, a pokud ano, tak spíš k horšímu. Proto si sourozenci přejí, aby jejich bratr/sestra byl/byla vedena k co největší samostatnosti. Některé rodiny

využívají služeb různých neziskových organizací, které samostatnost osob s postižením podporují, jako je například Fosa nebo Rytmus.

Co se týče podílu osoby s postižením na plánování své vlastní budoucnosti, je většinou zanedbatelný. Respondenti uvádějí, že přání jejich sourozenců jsou obvykle nesplnitelná. Sourozenci s postižením si navíc fakt, že se v budoucnosti jejich život značně změní, častokrát vůbec neuvědomují. Přesto respondenti hodnotí názory jejich bratra/sestry s postižením jako důležité a přejí si pro něj/ni takovou budoucnost, která by mu/ji co nejvíce vyhovovala. Rodiny se v plánování budoucnosti snaží vycházet ze zájmů osoby s postižením.

V rodinách mých respondentů je budoucnost probíraným tématem, nicméně nikde neexistuje konkrétní plán. Intaktní sourozenci předpokládají, že jejich bratr/sestra bude žít s rodiči, dokud to půjde. To je také důvod, proč prozatím nevyhledávají žádné bližší informace ohledně možné podpory a péče. V rodinách je určité povědomí o existujících možnostech. Respondenti zmiňovali hlavně chráněné bydlení. Většinu informací mají intaktní sourozenci od rodičů, případně z rozhovorů s rodinami, které mají podobné zkušenosti.

Pokud by respondenti chtěli najít další informace, hledali by především na internetu. Zmiňují také odborné publikace, instituce, které navštěvují jejich sourozenci s postižením, a rodiny ve stejné situaci. Ocenili by, kdyby ve společnosti bylo větší povědomí o osobách s postižením a kdyby lidé k těmto osobám přistupovali vstřícněji. Objevil se návrh, aby zdravotním postižením byla věnována část výuky alespoň na střední škole. Byl zmíněn požadavek na zlepšení podmínek pracovního uplatnění lidí s mentálním postižením. Respondentům by pomohlo, kdyby věděli o zařízení, kde by mohl být jejich sourozenec s postižením šťastný.

Blažek a Olmrová uvádějí, že mentální postižení osoby častokrát vede jejího sourozence k volbě „povolání, jehož podstatou je výchova nebo služba lidem“. (1988, s. 38) Nikdo z respondentů takovou okolnost explicitně nevyjádřil, nicméně minimálně u dvou respondentek – studentky střední školy pedagogické a studentky speciální pedagogiky – lze vliv postižení jejich sourozence na výběr oboru vzdělání předpokládat. Já sama jsem

při volbě studijního oboru vycházela z toho, že bych ráda ve svém životě využila nabytých zkušeností a podporovala rodiny v podobných životních situacích.

Zmínění odborníci uvádějí i vliv osob s postižením na výběr partnera intaktních sourozenců. Respondenti připouštějí určité obavy z toho, že některý partner nemusí jejich bratra/sestru s postižením přijmout. S člověkem, který by jejich sourozence nerespektoval, by nebyli schopni vést partnerský život. Předpokládají, že pokud se s nimi partner rozhodne žít, bude akceptovat i nutnou podporu, kterou budou muset poskytovat svému sourozcovi s postižením. Co se týče možnosti zasahování partnera do života sourozenců s postižením, připouštějí respondenti pouze takové zásahy, které by mohly mít pro bratra/sestru s postižením pozitivní vliv. Poslední slovo chtějí mít však vždy oni a zdůrazňují také to, že by upřednostnili nejlepší zájem jejich bratra\sestry. Respondenti se obávají i toho, jak jejich sourozence s postižením přijmou jejich děti.

Co se týče vlivu intaktních sourozenců na plánování budoucnosti v rodině, shodují se většinou v názorech s rodiči, ale pokud tomu tak není, své názory vyjádří a rodiče jsou většinou ochotní nad problémem diskutovat. Z rozhovorů vyplynulo, že v rodinách se širší sourozeneckou skupinou je u plánování většinou přítomen hlavně nejstarší sourozenec, a je to také on, kdo má největší vliv. Může to být dáno jeho největší vyspělostí, ale i tím, že rodiče nechtějí mladší sourozence zbytečně předčasně zatěžovat.

Z rozhovorů s Bety a Danem – sourozenců z jedné sourozenecké skupiny – vyplynulo, že i pohledy intaktních sourozenců v rámci jedné rodiny mohou být rozdílné. Starší Dan nahlíží na situaci mnohem komplexněji než mladší Bety a má i větší znalosti o postižení svého bratra. Je znát, že o všem více přemýšlí, zajímá se o různé oblasti života svého bratra a asi i v závislosti na těchto okolnostech se rodiče při řešení problémů obracejí zatím spíš na něj. Bety a Dan se odlišují také v přemýšlení o budoucnosti. Dan se vůbec neobává toho, že by jeho rodina jednou nemusela přijmout jeho bratra s postižením, na rozdíl od Bety, která má trochu strach z toho, jak se s ním její budoucí partner a děti vypořádají.

9 Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zdůraznit roli sourozenců osob s mentálním postižením, a to především s ohledem na budoucnost, ve které se již nebudou moci starat rodiče. Myslím si, že všechny uvedené poznatky, ať již v teoretické či praktické části, jsou důkazem toho, že téma budoucnosti osoby s postižením je pro její rodinu jedním z vůbec nejnáročnějších. Je to zátěž působící na všechny členy rodiny. Na rodiče, kteří si bolestně uvědomují zranitelnost svého potomka s postižením, i na intaktní sourozence, kteří považují za samozřejmost, že péči o svého bratra/svou sestru s postižením jednou převezmou.

„Chceme-li pracovat s rodinou, do které se narodilo dítě s postižením, není možné opomíjet sourozence, kteří stejně tak celou situaci vnímají a velmi často nemají dostatek relevantních informací o tom, co se se sourozencem děje, a mohou mít pocity viny či studu apod. Budeme-li znát jejich potřeby a vlivy, které pro ně mohou být potenciálně zátěžové, bude práce s rodinami daleko efektivnější.“ (Štěpánová, Blatný, 2009, roč. 53, č. 3, s. 243) To, že každý člen rodiny nazírá na situaci odlišně a má jiné potřeby, jsem se pokusila alespoň částečně podložit v příloze k této bakalářské práci. Nabízím srovnání pohledů dvou členů naší rodiny – mě a naší matky – na život s mou sestrou s mentálním postižením.

Je nutné začít se v současné době, kdy již existuje poměrně rozvinutá síť sociálních služeb, zaměřovat na komplexní odbornou pomoc rodinám se členem s postižením. Na takovou pomoc, která bude vycházet z potřeb všech členů rodiny a dokáže z nich vyvodit souborné poznatky. Rodičům chybí odborné poradenství, které by trvalo i po ukončení školní docházky. (Bazalová, 2014) Z rozhovorů s respondenty pro tuto práci vyplynulo, že by ocenili větší osvětu společnosti, kterou stále považují za nedostatečnou. Cílem speciálních pedagogů by proto mělo být neustálé zvyšování povědomí o osobách nejen s mentálním postižením. Respondentům by pomohlo, kdyby byly informace snadno dostupné na internetu. V současné době poměrně komplexní informace nabízí internetový portál Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, ale nezdá se, že by ho respondenti znali. Z toho vyplývá, že určitá míra „osvěty“ je nutná i mezi samotnými rodinami osob s postižením, které

často neznají všechny své možnosti. Respondenti by si vážili kontaktu s někým, kdo má podobnou životní zkušenost, v čemž by jim mohla pomoci činnost sourozeneckých skupin. Kolaříková podkládá nutnost rozšíření poradenství pro sourozence dětí s postižením a přináší zkušenosti ze zahraničí, kde se intaktním sourozencům již věnuje více pozornosti. Největší pozitivní přínos spatřuje právě v existenci sourozeneckých skupin, jejichž tradice se v České republice teprve zakládá. (roč. 25, č. 2, 2015)

Sourozenci jsou ti, kdo se budou potýkat s následky rodičovské péče o jejich bratra/sestru s postižením, ať už s negativními nebo pozitivními. Je pro ně důležitá co největší samostatnost jejich bratrů/sester s postižením. Jsou to o ni, jejichž život je často postižením sourozence ovlivněn od samého počátku či raného dětství až do úplného konce. Se svým bratrem/sestrou mají vůbec nejdelší vztah, který s sebou v každém období přináší určitou zátěž. Speciální pedagogové by se proto měli zaměřovat na to, jak takovou zátěž co nejvíce zmírnit a jak v rodinách podpořit plánování budoucnosti, které je pro životy všech členů sourozenecké skupiny velmi významné. Kolaříková formuluje nutnost vést rodiče k tomu, aby se svými intaktními potomky otevřeně komunikovali. (roč. 25, č. 2, 2015) Speciální pedagogové by měli rodiče i intaktní sourozence utvrzovat v tom, že i člověk s postižením potřebuje mít svůj vlastní život, a není proto nutné ani prospěšné držet takového člověka po celý život pouze v rodinném prostředí a neposkytnout mu jiné příležitosti.

10 Seznam použitých informačních zdrojů

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*: Praha 2014.

BLAŽEK, Bohuslav – OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených*: Praha 1988.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*: Praha 2008.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*: Praha 2005.

KOLAŘÍKOVÁ, Marta. *Nutnost rozšíření poradenství speciálních pedagogů a psychologů pro sourozence dětí s postižením*: Speciální pedagogika, 2015, roč. 25, č. 2.

MARKOVÁ, Zdeňka – STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*: Praha 1987.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: O fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*: Praha 2016.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*: Brno 2010.

SLABÁ, Magdaléna. *Role otce v rodině s dítětem s mentálním postižením*: Praha 2012.
Diplomová práce. Vedoucí práce PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*: Praha 2007.

STRAUSSOVÁ, Romana. *Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením*: Speciální pedagogika, 2016, roč. 26, č. 1.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti specialněpedagogické intervence*: Praha 2008.

STRNADOVÁ, Iva. *A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením*: Speciální pedagogika, 2009, roč. 19, č. 3.

ŠATROVÁ, Veronika. *Příprava osob s mentálním postižením na život v chráněném bydlení*: Praha 2010. Bakalářská práce. Vedoucí práce doc. PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.

ŠTĚPÁNOVÁ, Markéta – BLATNÝ, Marek. *Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládání a osobnostní růst*: Československá psychologie, 2009, roč. 53, č. 3.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*: Praha 2001.

VÁGNEROVÁ, Marie – STRNADOVÁ, Iva – KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*: Praha 2009.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*: Brno 2007.

11 Seznam příloh

Příloha 1 - Srovnání pohledu na životní situaci jedné rodiny z hlediska sestry (autorky práce) a matky osoby s mentálním postižením

Zkoumáme-li fenomén života rodin se členem s mentálním postižením, je nutné si uvědomit, že nikdo ze zúčastněných osob nebude mít na situaci stejný pohled. Každý může přikládat důležitost jiným aspektům rodinného života, lišíme se v pocitech, které nám situace přináší, máme různou míru potřeby řešit určitá témata. Tématům přikládáme jinou důležitost. Někomu by pomohlo sdílet své pocity, jiný zase o sdílení pocitů nestojí. Každý z nás má jiný pohled na to, co by mu pomohlo takovou náročnou životní situaci překonávat.

Abych tato svá tvrzení potvrdila, rozhodla jsem se do své bakalářské práce zařadit i životní příběh naší rodiny, a to z hlediska svého pohledu, tedy pohledu sestry osoby s mentálním postižením, a z hlediska naší matky.

Život se sestrou s mentálním postižením

Narodila jsem se jako třetí dítě své maminky vedle o patnáct let staršího bratra z mámina prvního manželství a o rok starší sestry Lucky – mentálně postižené. Rodičům bylo v té době již kolem čtyřicítky. První čtyři roky života jsem prožila s rodiči a sestrou v Moskvě, kde táta pracoval, zatímco bratr žil s prarodiči v Česku.

Již od Lucčina narození rodiče věděli, že s ní není něco v pořádku. Jak jsem se o tom, že má sestra není běžné dítě, dozvěděla já, nemám tušení. Vždy se u nás doma mluvilo o tom, že je Lucka postižená, a já si tento fakt automaticky spojovala s jejím netypickým chováním, jímž pro mě byly především záchvaty vzteku, kdy ječela a mlátila do sebe a všeho, co měla kolem. Synonymem pro to, že je sestra postižená, u nás bylo rčení

„Lucinka má broučka v hlavě“. Vždy jsem věděla, že je sestra jiná, a nikdy jsem neměla potřebu to před někým tajit.

Když mi byly čtyři roky, vrátily jsme se s mámou a Luckou do Česka kvůli mateřské škole. Podmínky pro Lucčino vzdělávání u nás byly příznivější než v Rusku. Lucce navíc bylo stěží rozumět česky a už vůbec jsme nemohli očekávat, že by se naučila druhý jazyk. Ani já jsem rusky nemluvila. V Česku jsme také mohli počítat s podporou širší rodiny, která tu pro nás vždy byla a stále je. Táta zůstal v Moskvě a jezdil za námi každý měsíc na pár dní, což se nezměnilo dodnes. Bratr už měl vlastní život, studoval mimo Prahu, kde jsme žily my i naše širší rodina z máminy strany, a jeho domov byl u babičky a dědy. Později se oženil a se svou manželkou několik let pracoval na zahraničních ambasádách, teď žijí se svými dvěma dětmi v Praze.

Lucka měla vždy potíže se spánkem, přepadaly ji záchvaty vzteku a i vzhledem se lišila od intaktních dětí. Z vyprávění vím, že se její vývoj odmala odchyloval od normy, místo lezení se pouze kutálela a chodit začala až ve 2 letech. Jako batole například lezla pod stolem a okusovala návštěvě bačkory. Doma měla (a dodnes má) potřebu pobíhat co nejméně oblečená, a tak návštěvníci museli tolerovat polonahou Lucinku. Ve svých afektech mě ještě do nedávné doby mlátila, nutno říci, že zpočátku jsem ji jako nepřilíš hodné dítě provokovala.

Její agresivní výjevy byly asi jedním ze zásadních podnětů, proč jsem nad jejím postižením odmala skoro neustále přemýšlela. Ze sestry jsem měla někdy až strach a stejně tak z toho, jak dlouho to s ní může zvládnout máma. Ta žije v obrovském stresu a na vlastní život jí nezbývá moc prostoru. Dá se říct, že se Lucka stala jejím životem, a přestože existují možnosti, jak tento fakt změnit, už si máma jiný život asi ani nedokáže představit, a proto se mu, možná ne zcela vědomě, brání. Nechce slyšet o tom, že by se daly zařídit nějaké odlehčovací služby, například doprovody Lucky do školy, nebo o tom, že by si Lucka měla začít co nejdříve postupně zvykat na nějaké zařízení, kde by mohla v budoucnu žít.

Až asi ve dvanácti letech byl Lucce diagnostikován Smith Magenis Syndrom. Když jsem se ptala, co to vlastně znamená, dostalo se mi první odpovědi: „Není to dědičný.“

Chvilku mi trvalo, než mi došlo, proč mi zrovna tohle někdo říká, do té doby jsem totiž nad dědičností Lucčina postižení vůbec nepřemýšlela. I tak mi spadl kámen ze srdce.

Skutečnost, že je Lucka postižená, byla zkrátka vždycky součástí mého života, věci, která do něj neodmyslitelně patřila. Už jako hodně malá jsem si uvědomovala, že nás to odlišuje od ostatních rodin, že i já jsem jiná, než ostatní děti. Když asi ve čtvrté třídě moje kamarádka bědovala nad tím, že ji asi zabije sestra, protože si dnes půjčila její tričko, došlo mi, jak odlišné mám „problémy“, a poprvé jsem si uvědomila, jak mě mrzí, že takové „problémy“, jako mají moji vrstevníci, já nikdy mít nebudu. Ještě asi v jedenácti letech jsem pořád přemýšlela, kdy ten brouček z Lucčiny hlavy konečně vyleze. Dokonce jsem často měla pocit, že to všechno sestra jenom hraje. Myslela jsem si, že jednou shodí tuto podivnou masku a začne se chovat normálně.

Když jsme si na škole v přírodě někdy ve druhé třídě sedali se spolužáky na „křeslo přání“, přála jsem si, aby se moje sestřička „uzdravila“. Doted' je to první přání, které mi pokaždé přijde na mysl, i když vím, že je Lucčin stav trvalý.

Dlouhé roky mi trvalo, než jsem opustila fázi „Proč zrovna my?“, „Proč se to stalo zrovna nám?“, „Proč zrovna moje sestra nemůže být normální?“, „Proč zrovna já nemůžu žít jako ostatní děti?“. I když si nepamatuji, že bych někdy Lucčino postižení nevnímala jako fakt, potřebovala jsem dlouho dobu na to, abych se s ním smířila. Na to, abych si plně uvědomila, že jde o věc, která se nikdy nezmění a která bude přetrvávat po celé naše životy. Překonání této fáze mě hodně posílilo. Byl to zlom, který změnil mou osobnost, mé pohlížení na svět a především na to, co považuju za problém. Bratr mi jednou řekl, že pokud zvládnou tohle (čímž myslel život vedle naší sestry), zvládnou už všechno, s čím se kdy setkám. Asi vůbec netušil, že to bude věta, která se zaryje do mé paměti a objeví se v každé náročnější situaci, aby mi připomněla, že prostě musíme jít dál.

„Normální“ sourozenecký vztah jsem sice nikdy nezažila, přesto jsem ale přesvědčená o tom, že se můj vztah se sestrou diametrálně liší od vztahu jiných sourozenců. Ačkoli jsem mladší, připadala vždy větší zodpovědnost na mě. Nikdo z mých vrstevníků s intaktním sourozencem asi nezažil, že by svého staršího sourozence hlídal, vodil ho do školy, pomáhal mu s mytím nebo mu vyměňoval hygienické vložky. Ve svých téměř

čtyřicetiletá není má sestra mobilní, sama nerozezná, co si má vzít na sebe tak, aby jí nebylo ani horko ani zima. Nemá ponětí o čase, a tak sama nepozná, kdy má jíst, kdy se má umýt, kdy má spát... Jednoduché jídlo si je schopná připravit pouze s dohledem a s dopomocí. Potřebuje připomínat, že si má dojít na toaletu. Neumí si regulovat vodu na mytí a je nutné jí připomenout, kde se musí pořádně umýt. Sama si nezvládá učesat vlasy. Její ústní hygiena je na hodně nízké úrovni a tak jí čas od času čistím zuby já. Co se týče úklidu, je schopná vynést odpadky a občas uklidí umyté nádobí. Na vyluxovaný koberec nejraději drobí a plive jaderka z jablek. Nemá také povědomí o hodnotě peněz. Při záchvatech vzteku mlátí do všech věcí, které jsou v blízkosti – už zničila panty u dveří, dveře od skříně a několik dveří vysklila. Miluje hlasité zvuky a tak televizi, rádio i počítač nejraději pouští na „plné pecky“. V afektech řve a i její běžný projev je velmi hlasitý. Její zálibou je – kromě čtení, poslechu hudby, zpěvu a hraní si na počítači – provokování zbývajících členů rodiny. Když spolu například někam jdeme, zastavuje se na ulici, protože ví, že nesnáším pomalou chůzi, nebo mlátí do věcí a pozoruje, kdy člověk, kterého zrovna touží naštvat, vypění.

I když jsme již se sestřiným postižením smíření, musíme se s jeho projevy stále psychicky vyrovnávat. Naštěstí nám vždy pomáhala celá širší rodina, hlavně mámina sestra – která nám mimo jiné „dělá řidičku“, protože máma ani já příliš neřídíme –, ale i prarodiče, moravská větev rodiny z tátovy strany a všichni ostatní příbuzní. Velkým štěstím bylo, že s námi v panelovém domě bydlela Hana Urbanová, jedna ze zakladatelek Komunitního centra Motýlek, které pomáhá dětem s handicapem, a přemluvila mámu, aby Motýlek s Luckou zkusila navštívit. Od té doby je Motýlek, a hlavně rodina, které jsme v něm poznali, důležitou součástí našich životů. Můžeme s nimi sdílet problémy a společně tvoříme atmosféru, ve které se nikdo nepodivuje nad projevy postižených členů našich rodin, což se v intaktní společnosti nestává.

Sama si nevzpomínám, že bych se za sestru někdy styděla, neznám pocit rozhořčení nad tím, že se na ni lidé divně dívají. I když se s tím samozřejmě setkávám, mám pro ně naprosté pochopení. Ve chvíli, kdy se dostaneme do takové situace, zlobím se spíš na Lucku, protože mi mnohdy přijde zbytečné, že se zrovna chová tak, jak se chová. Sama bych se asi na takového člověka dívala s údivem, i když bych si nejspíš dokázala představit víc souvislostí než ostatní lidé. Někdy bych si přála, aby nad námi létal náš

příběh, aby lidi kolem pochopili, co se to vlastně děje. Možná i to je důvod, proč je fakt, že mám postiženou sestru, jedna z prvních věcí, kterou se o mně lidé dozvídají. Nikdy jsem neměla problém o jejím postižení mluvit, naopak jsem ráda za otázky, protože radši vše vysvětlím, než aby si o nás někdo dělal mylné představy.

Často slyším větu: „Já tě/vás fakt obdivuju, tohle bych prostě nezvládl/a.“ Bytostně ji nenávidím. Vždy odpovídám, že zvládl/a, prostě bys musel/a. My jsme také nedostali na výběr a pak člověk může volit pouze mezi variantami zbláznit se, nebo vše prostě překonat. Moc dobře ale vím, že to překonávání není jednoduché. Lucka mě dennodenně štve a já se dennodenně potýkám s představou, jak ji obrovským kladivem zaklepávám do země, představuju si, jak do ní ve chvíli, kdy do něčeho vztekle mlátí a ječí, uhodí blesk a my konečně budeme mít klid. Jenomže pak se Lucka někde ztratí, nebo mi dlouho neotvírá dveře, když si zapomenou klíče, a já nevím, jestli se s ní něco nestalo, a pak prožívám pocity největší úzkosti. V takových momentech si člověk uvědomí, že i když by ji nejraději někdy „zabil“, má ji rád a bránil by ji vlastním tělem, když by se jí mělo něco stát. I když mi to přijde hrozné, nejvíc mi pomáhá vědomí, že v každé rodině je něco a že jsou i rodiny, které jsou na tom mnohem hůř, a také to zvládají. Uklidňuje mě, že i když vždycky může být líp, mohlo by být také hůř. Věc, která je ale mou noční můrou, je otázka budoucnosti. Té budoucnosti, ve které se už rodiče nebudou schopni o sestru postarat a kdy tento úkol připadne na mě.

Už si ani nevzpomínám, kdy jsem o tom, co jednou bude, začala přemýšlet poprvé, ale myslím si, že to bylo ještě ve školce nebo na prvním stupni základní školy. Většina mých kamarádů, která má také sourozence s postižením, podobnou zkušenost nemá. Pokud o budoucnosti přemýšlí, je to otázka až posledních pár let. Asi je to tím, že moji rodiče jsou podstatně starší než jejich a já vnímám, že jejich zdravotní stav se s přibývajícými roky zhoršuje. Kamarádi navíc žijí s oběma rodiči, kteří si v každodenní péči o postiženého potomka vypomáhají, zatímco u nás vypomáhám mámě po dobu, kdy je táta v zahraničí, hlavně já. Tím, že mám starší rodiče, byli samozřejmě starší i naši prarodiče, kteří sice pomáhali, jak mohli, ale už neměli síly na to, aby zvládli tolik, co prarodiče v rodinách našich známých. U nich pomoc prarodičů funguje doted', zatímco nám zbyla už jen jedna babička, která teď žije v domově důchodců, a naopak pomáháme my jí. Každý ji několikrát týdně navštěvujeme. Naši nemají vyřešeno, co vlastně bude

s nimi, až se jednou táta vrátí do Česka, natož aby věděli, co bude s Luckou. Otázka sestřiny budoucnosti mi v naší rodině připadá až tabuizovaná. Mám dojem, že si rodiče představují, že s nimi sestra bude žít do jejich smrti, s čímž já zásadně nesouhlasím. A tak je pro mě budoucnost odmala největším strašákem.

Nikdy nechci sestru odříznout od svého života, nicméně představa, že bychom měly celý život sdílet jednu domácnost, je pro mě naprosto nemyslitelná. Nedokážu si ani představit, kolik času spolu budeme moci v budoucnu trávit. Bude-li v nějakém celoročním zařízení, budu já se svou rodinou schopná a ochotná trávit s ní třeba každý víkend? Do kdy Lucku vůbec opravdu budou chtít mít rodiče doma? Vážně počítají s tím, že až do smrti? A co jejich život? Navíc je bolestnou myšlenkou, že mé děti z mojí strany vlastně nebudou mít „normální“ tetu, nebo strejdu. Jejich teta bude vždy jiná než ostatní, a bůhví, kolik let bude mému bratrovi, než já rodinu vůbec založím. Co když dokonce sestra přežije i mě a péče o ni připadne na mé děti?!

Vždy jsem se přikláněla k tomu, že potomek s postižením nemá být s rodiči v jedné domácnosti, dokud to jde. Intaktní dítě rodinu také v dospělosti opouští a je přeci normální, aby žilo svůj vlastní život a aby vlastní život mohli žít i jeho rodiče. I osoba s postižením by měla mít nárok na své soukromí, na to, zažít něco jiného než život pod dohledem a dozorem rodičů. Navíc, ačkoli my, jakožto intaktní sourozenci osob s postižením, skoro vždycky počítáme s úlohou v budoucnosti našich bratrů a sester, nemůže po nás nikdo chtít, abychom jim svoje životy zcela obětovali. A pokud našeho sourozence čeká budoucnost mimo rodinu, měli bychom si uvědomovat, že pro něj taková změna v jeho například šedesáti letech nebude zrovna únosná. Měl by mít prostor si na žití v novém prostředí zvykat postupně. Měl by mít možnost vytvořit si svou vlastní sociální síť, ve které nebudou pouze členové jeho rodiny a rodinní známí. Měl by trávit čas i podle svých představ a zájmů.

Proto si myslím, že je důležité začít budoucnost řešit co nejdříve. I když vnímám, že je to téma velmi stresující, jsem přesvědčená o tom, že řešením není dělat, že tento problém neexistuje. Naopak by bylo velkou úlevou, zbavit se tohoto problému tak, že ho člověk vyřeší. Budoucnost by měla být tématem, které je v rodině otevřené. Je to věc, která se dotýká všech členů rodiny, a tak by se jejího řešení měli také všichni účastnit. Téma budoucnosti by mělo být v rodině probrané a pokud možno vyřešené. Myslím si, že

člověk s postižením by měl mít právo na samostatný život a na to, začít si na něj co nejdříve zvykat.

Život s dcerou s mentálním postižením

„Vaše dítě není zcela v pořádku“ – to mi řekli v porodnici v Montrealu hned po Lucčině narození. Co to konkrétně znamená, kromě srostlých prstů u nohy, které mám i já, jsem nepochopila – možná kvůli jazykové bariéře. Za dva měsíce, po které jsme ještě v Kanadě byli, absolvovala Lucka několik prohlídek, ale lékaři stále krčili rameny s tím, že je ještě moc malá na konkrétní diagnózu. Dá se říci, že nás to nijak neznepokojilo. Odcestovali jsme domů a krátce na to do Moskvy. Tam byla pod dohledem českého pediatra, který sice konstatoval určité zpomalení ve vývoji, ale limitní, takže jsme si s tím moc hlavu nelámali. Teprve ve věku, kdy jiné děti lezou a Lucie se jen převalovala, doporučil nám lékař návštěvu neurologa. A opět zde bylo ujištění, že něco není tak, jak má, ale těžko říci co. Po dalším vyšetření bylo vlastně z neurologického pohledu „vše v pořádku“, takže jsem si připadala jako hysterka, která přehání svou péči, když její dítě v roce ještě ani neleze. Žila jsem stále v nejistotě a v podstatě bezmocná proti bariéře nezájmu lékařů hledat nějaké řešení. Dá se říci, že kdybych stále netrvala na tom, že by měla být Lucka vyšetřená, aby se došlo k nějakému závěru, sami lékaři by žádné vyšetření nedoporučili. Pokrok v hledání diagnózy nastal teprve po druhém roce, kdy byla Lucka na diagnostickém pobytu na dětské neurologii v Brně. Sice tam také nezjistili, co jí je, ale vyloučili epilepsii a některé další poruchy a předepsali léky na povzbuzení mozkové činnosti, které opravdu k určitému pokroku vedly, ale jen na krátkou dobu.

Bez stanovené diagnózy jsme žili stále v nejistotě, ale lékaři tvrdili, že to může být přechodné a do puberty se vše srovná. Manžel se k této vyhlídce upjal, já byla skeptičtější, ale nechtěla jsem mu brát naději, čímž jsem se ale dost izolovala od okolí a uzavřela do sebe. Navíc trpěla Lucka záchvaty sebepoškozování a křiku, což budilo zvědavost i odpor nezasvěceného okolí, což manžel také špatně snášel a snáší dodnes. Rodina mě sice podporovala, ale ani nejbližší nechápali, proč se Lucka ve svém věku

nechová stejně jako ostatní děti. Navíc v noci nespala nebo spala přerušovaně a hledala společnost, takže jsem byla dlouhodobě nevyspalá. I když už byla schopná se zabavit, chodila mi oznamovat každou svou činnost, čímž mě, samozřejmě, vždy vzbudila.

Psychicky jsem se dala dohromady až po seznámení se skupinou rodičů s podobnými, ne-li identickými problémy a zkušenostmi. Problémy s nespáním trvaly a lékaři nadále krčili rameny. Teprve na moje naléhání byla Lucka cca ve dvanácti letech poslána na pozorování na dětskou neurologii. Její diagnóza byla stanovena po cíleném genetickém vyšetření – Smith-Magenis Syndrom, a díky tomu byla doporučena léčba, která prakticky odbourala problémy se spánkem. Bohužel s pubertou se začalo zhoršovat její chování, takže psychický nápor na mne je stále veliký, ale snažím se to překonat bez prášků, jen pomocí setkávání s přáteli a díky své mladší dceři, která je pro mne obrovskou oporou.

Nejsem příliš komunikativní člověk, události široce a podrobně nerozebírám a nerozpítávám a беру věci tak, jak přicházejí. Takže po zjištění, že Lucie je a zůstane retardovaná, u mne sice došlo k určitému šoku a možná i sebelítosti /proč zrovna moje dítě/, ale bylo to krátce a pro sebe jsem se s tím vyrovnala /to jsem netušila, co vše to obnáší/. Rodině jsem prostě oznámila, že je dítě retardované, takže se chová jinak než ostatní a nijak podrobněji jsem to nerozebírala. Vlastně jsem ani neměla odpovědi, protože diagnóza nebyla stanovena. Dá se říci, že nikdo z rodiny nějaké podrobné rozebírání ani nevyžadoval. Když jsem znovu otěhotněla, byl Lucce necelý rok, nikdo z lékařů v té době její zpomalený vývoj neřešil, takže jsem nebyla ani pod podrobnějším dohledem než jiné těhotné mého věku. Naštěstí se Klárka narodila zdravá a vyvíjela se normálně. Bohužel od začátku nemohla být středobodem naší – a hlavně mé – péče, protože tu vždy byla Lucka, která byla téměř stejně bezmocná jako novorozenec. A tak to v podstatě zůstalo. Neřekla bych, že jsem věnovala Klárce nedostatečnou péči, ale stále byla „druhá“ i díky tomu, že od malinka byla velice šikovná a možná vynuceně samostatná. Nikdy se kvůli tomu nezlobila a vždy o sestru pečovala. Nepamatuji se, že bychom spolu nějak podrobně rozebíraly, co se s Luckou děje. Prostě to tak bylo. Nebo jsem to tak viděla já.

V Lucčiných cca pěti letech jsme se vrátily do Prahy, protože jsem chtěla, aby chodila alespoň rok do školky, než půjde /podle zákona/ do školy. Měla jsem štěstí a v naší

pedagogicko-psychologické poradně jsem doslova narazila na ochotnou psycholožku, která mi doporučila speciální školku, kam obě dcery posléze dva roky docházely. Úplně opačnou zkušenost jsem měla se zástupkyní ředitele ve škole, kam územně patříme, jejíž výraz zděšení, když uviděla Lucku, kterou jsem dovedla k formálnímu zápisu, a ulehčení, když zjistila, že doopravdy jde jen o formalitu, aby se vyhovělo zákonu, byl pro mne velice negativním poučením o přístupu „úřadů“ k hendikepovaným. A to jsem ještě netušila, že bych mohla žádat o příspěvek na osobu blízkou na sociálním odboru ÚMČ a PSSZ, což je další instituce, kde na vás hledí jako na nepřítele národa, pokud žádáte o jakýkoliv finanční příspěvek, i když na to máte dle zákona právo. Je to ponižující a psychicky vyčerpávající proces, který se pravidelně opakoval, takže mi zcela vzal energii i odhodlání k dalším běháním po lékařích nebo úřadech.

Vzhledem k Lucčinu stavu jsem nemohla nastoupit do zaměstnání, a tak jsem se věnovala dětem. To mě izolovalo od společnosti, ale „našla jsem se“ v práci pro komunitní centrum Motýlek, kde nás nebrali jako exoty, ale naopak jsem mohla v lecčem pomoci. Navíc tam byla spousta rodičů, kteří čelili naprosto stejným problémům. To nás dalo dohromady a život se hned stal přijatelným. Dá se říci, že se snažím žít „normálním“ životem, jako každý jiný, chodím cvičit, do společnosti, apod. Přesto jsem v hloubi stále nevyrovnaná a před problémy utíkám k různému luštění, které mi nedává prostor pro zamýšlení se nad současností a budoucností. Tu zatím fatalisticky neřeším, vím o různých možnostech, ale chybí mi psychická energie to řešit. V tomto mi chybí i podpora manžela, který se hovorům na toto téma vyhýbá. Dá se říci, že vše řeším za chodu, jak se problémy vyskytnou.

Společné a rozdílné

Na těchto dvou pohledech na jednu rodinnou situaci jsem chtěla poukázat na to, že chtějí-li se odborníci o rodinách se členem s mentálním postižením dozvědět co nejvíce a na základě těchto informací stavět pomáhající služby, není dostačující čerpat informace pouze od matek, jak se to dosud převážně dělo. Jak již bylo několikrát řečeno výše – postižení člena rodiny zasahuje rodinu jako celek, dotýká se každého

z příbuzných, pro každého znamená určitou zátěž, ale přináší s sebou i pozitivní dopady.

Když čteme dva předcházející příběhy, je jasné vidět, že názory každé osoby jsou ovlivněné všemi prožitými zkušenostmi. U matky je zátěž dlouhodobější, znásobená neochotou některých odborníků, nutností za řešení problémů neustále bojovat a vše, co by mohlo pomoci, si vydobývat vlastním úsilím. Stav trvající již třiatvacet let vede svou náročností k značnému psychickému vyčerpání matky. Rozdíl je ve vnímání diagnózy, která pro intaktní dceru nehraje významnou roli, zatímco matku konečně ujistila v tom, že problém opravdu existuje a její obavy jsou podložené. Odlišné je také vnímání projevů postižení, pro intaktní dceru jsou nejzávažnější záchvaty vzteku, matka byla ale zpočátku významně ovlivněna i převráceným režimem spánku, které s sebou postižení nese. Fáze „proč zrovna my“ proběhla na obou stranách, nicméně nejspíš kvůli nestejným osobnostním charakteristikám trvala u každé různě dlouho. Neshodujeme se ani v požadavku o problému mluvit, dcera má potřebu o něm hovořit, zatímco matka problémy nerozebírá a vše bere tak, jak přijde. U obou je velmi pozitivně hodnocena interakce s dalšími rodinami se členem s postižením, která rodině přinesla nezanedbatelnou pomoc a úlevu.

Největší rozdíly jsou patrné právě u otázky budoucnosti, která je hlavním tématem této bakalářské práce. Pro dceru znamená jednu z největších zátěží, kterou s sebou rodinná situace nese, a vyjadřuje naléhavou potřebu ji řešit, avšak za nutného přispění dalších členů rodiny. Matka před řešením budoucnosti uniká, protože veškerá předcházející zátěž ji natolik vyčerpala, že už nezbývá energie řešit další problémy. Zdůrazňuje také potřebu účasti a podpory manžela, která, při řešení této otázky, zatím chybí. Dcera je navíc celkově ovlivněna zátěží, již jí způsobuje pohled na vyčerpanou matku, která však v důsledku své vyčerpanosti není ochotná jednat, i když by jí, z hlediska intaktní dcery, možná řešení velmi pomohla.

Příloha 2 – Seznam otázek použitých v rozhovorech

- 1) Představ mi, prosím, svého sourozence z hlediska pohlaví, věku, postižení, míry potřebné podpory. Kolik sourozenců je v rodině celkem?
- 2) Jak moc s péčí o svého sourozence pomáháš? Děláš to z vlastní vůle? Jaký je podíl péče mezi sourozenci ve vaší rodině?
- 3) Přemýšlíš někdy o tom, jak bude vypadat péče o tvého sourozence v budoucnosti?
- 4) Pamatuješ si, kdy tě to napadlo poprvé?
- 5) Jak si ji představuješ? Počítáš se svým podílem na péči o sourozence, máš z toho strach? Chceš ji převzít na sebe, až se rodiče nebudou moct starat?
- 6) Probírá se téma budoucnosti ve vaší rodině nebo ne?
- 7) Proč si myslíš, že ano/ne?
- 8) Chtěl/a bys, abyste o tom mluvili? Proč?
- 9) Víš, co od své budoucnosti očekává tvůj sourozenec samotný? Považuješ jeho názor za důležitý? Pokud o budoucnosti doma mluvíte, je u toho i on?
- 10) Víš, jaké možnosti péče jsou? Zjišťuješ to?
- 11) Myslíš si, že by toto téma měli řešit spíš rodiče nebo sourozenci? Proč?
- 12) Kde hledáš/bys hledal/a informace?
- 13) Co bys ohledně tohoto tématu ocenil/a?
- 14) Má tvůj sourozenec vliv na tvůj partnerský vztah? Bojíš se toho, že ho nějaký partner nemusí přijmout? Myslíš si, že bys nechal/a partnera, aby měl vliv na budoucnost tvého sourozence?
- 15) Shoduješ se s názory tvých rodičů? Když ne, řekneš jim to?

Příloha 3 – Ukázka rozhovoru

Představ mi, prosím, svého sourozence z hlediska pohlaví, věku, postižení, míry potřebné podpory. Kolik sourozenců je v rodině celkem?

Honzíkovi je devatenáct a je z nás nejstarší, já jsem prostřední a máme ještě nejmladší Elišku, té je dvanáct. Podporu od nás dostává, protože se o něj musíme starat, takže mu pomáháme. Má Downův syndrom a epilepsii. Potřebuje pomoci se vším od té doby, co má velký problémy s epilepsií. Vysprchovat se dokáže sám, třeba když děláme snídani, tak si namaže rohlík. Pomůžeme mu, ale zvládne to sám. Potřebuje hlavně dohled.

Jak moc s péčí o svého sourozence pomáháš? Děláš to z vlastní vůle? Jaký je podíl péče mezi sourozenci ve vaší rodině?

Pomáhám z vlastní vůle a docela hodně, baví mě to. Třeba mu pomůžu se sprchováním, dám mu mejdlo na ruku a řeknu mu, ať se umeje, čistíme mu zuby, to nezvládá, tak mu někdy vyčistím zuby, nebo mu třeba pomůžu se oblíknout, on teda zvládá oblíkat se sám, ale já mu někdy pomůžu, aby to třeba bylo rychlejší a tak. Pomáhám párkrát v týdnu. Když mám čas.

Přemýšlíš někdy o tom, jak bude vypadat péče o tvého sourozence v budoucnosti?

O budoucnosti, kdy rodiče nebudou moct pečovat, docela přemýšlím, protože u nás je to docela taková, ne každodenní, ale dost častá diskuze, že se jednou o Honzika prostě budeme muset starat my s Eliškou, protože mamka s tátou to nebudou zvládat. Takže dost často nad tím přemýšlím, jak to vůbec zvládneme všichni.

Pamatuješ si, kdy tě to napadlo poprvé?

Asi tak poslední rok nám to říkáj.

Jak si ji představuješ? Počítáš se svým podílem na péči o sourozence, máš z toho strach?

Počítám s tím, samozřejmě, že s tím počítám. Představuju si to asi tak, že asi bude pořád bydlet s mamkou a tatškou a já vždycky k nim přijedu, pomůžu jim s Honzíkem a tak. A pak se o něj budem starat my nebo nevím no. Někdy mě napadají takové otázky, jestli vůbec zvládnou svůj vlastní život a někdy pak i jako do toho přijde ta otázka, jestli se vůbec zvládnou starat o Honzika, protože teďka vim, že je tady ta mamka, ale když

tady třeba jednou nebude, nebo už nebude mít dost síly se o něj starat, tak mě to teda jako napadá.

Chceš ji převzít na sebe, až se rodiče nebudou moct starat?

Jo, chci, protože za prvý nechci říct, že je to moje povinnost, ale vůči mamce by mi to bylo blbý, kdybych ji jako nepřevzala a nechala ho někde napospas. Přijde mi to normální, bylo by mi prostě vůči mamce blbý ho někde nechat, protože mamka mu dala péči prostě velkou.

Probírá se téma budoucnosti ve vaší rodině nebo ne?

Někdy si o tom popovídáme a vedeme takový diskuze.

Proč si myslíš, že ano/ne?

Protože se to pomalu blíží a jednou by pak na to třeba už nezbyl čas nebo by už bylo pozdě si o tom popovídat. Tak jako mamka nás na to připravuje s Eliškou (mladší sestra – pozn. autorky), abychom jako věděly, co jednou budeme muset udělat.

Chtěla bys, abyste o tom mluvili? Proč?

Chci vědět, do čeho jdu.

Víš, co od své budoucnosti očekává tvůj sourozenec samotný? Považuješ jeho názor za důležitý? Pokud o budoucnosti doma mluvíte, je u toho i on?

To jsme se ho nikdy neptala.

Víš, jaké možnosti péče jsou? Zjišťuješ to?

Zatím moc ne, ale ptám se třeba mamky, až dostuduje na tý škole, co je teďka, tak jestli pak může ještě někam dál studovat, a pak jsem se někdy mamky ptala, jestli může být v nějakém zařízení, třeba že by tam byl na celý den a na noc doma. Tak to jsem se mamky párkrát ptala, ale ne, že bych to sama vyhledávala.

Myslíš si, že by toto téma měli řešit spíš rodiče nebo sourozenci? Proč?

Asi jako rodiče, protože o tom budou vědět trochu víc než sourozenci. Oni už mají takovou větší zkušenost.

Kde hledáš/bys hledala informace?

Nejvíc asi na internetu bych hledala, nebo třeba jestli jsou o tom nějaký knížky, ale nejvíc asi na internetu. Nebo bych se zeptala po kamarádech, jestli o tom třeba někdo něco neví.

Co bys ohledně tohoto tématu ocenila?

Aby byla co nejlepší a taková, která by se dala zvládnout.

Co by ti pomohlo?

Asi nějaký člověk, kterej by na tom byl stejně jako já nebo hodně podobně, abych si s ním o tom mohla popovídat, a vlastně on by věděl, o čem mluvím, a já bych věděla, že on to chápe.

Má tvůj sourozenec vliv na tvůj partnerský vztah? Bojíš se toho, že ho nějaký partner nemusí přijmout? Myslíš si, že bys nechala partnera, aby měl vliv na budoucnost tvého sourozence?

Vzhledem k tomu, že zatím partnera nemám, tak to teď teda neřeším, ale určitě do budoucna se toho trochu bojím, aby ho přijmul, že takovej je. Protože když by mu potom Honzik nevyhovoval, tak já bych s tím partnerem nebyla, protože bych to nedokázala nějak jako vzít. Někdy o tom docela přemejšlim, někdy si představuju svojí rodinu, a pak třeba když bysme jeli za mamkou, za tatškou a za Honzíkem, jak by to vzali... Mám z toho docela obavy, aby pak moje děti vzaly, že jejich strejda je postiženej, nebo aby to vzal i ten partner.

Shoduješ se s názory tvých rodičů? Když ne, řekneš jim to?

Jak kdy... Ale když něco řeknu, tak oni to vezmou.

Příloha 4 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

zaznamenaného pro účely výzkumu pro bakalářskou práci s názvem

Moje představy o životě se sourozencem s postižením – o zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí

Výzkum probíhá pro účely zpracování bakalářské práce vedené na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Bakalářská práce je psána na Katedře speciální pedagogiky Klárou Šedou.

Cílem výzkumu je zmapovat co nejvíce okolností, které ovlivňují představy intaktních sourozenců o budoucnosti s bratrem/sestrou s postižením. Práce se zaměřuje především na budoucnost, ve které péči o osobu s postižením přestávají zvládat rodiče. Výzkum bude založen na rozhovorech s intaktními sourozenci osob s mentálním postižením.

Způsob zaznamenání rozhovoru i možnost anonymizace závisí na rozhodnutí respondentů.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Kláře Šedé pro účely výše popsaného výzkumu.

V

Dne

Podpis:

Výzkumník:

Klára Šedá

Příloha 5 – Ukázka informovaného souhlasu

INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

zaznamenaného pro účely výzkumu pro bakalářskou práci s názvem

**Moje představy o životě se sourozencem s postižením – o zamýšlené podpoře sourozenců
s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí**

Výzkum probíhá pro účely zpracování bakalářské práce vedené na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy. Bakalářská práce je psána na Katedře speciální pedagogiky Klárou Šedou.

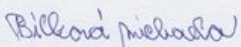
Cílem výzkumu je zmapovat co nejvíce okolností, které ovlivňují představy intaktních sourozenců o budoucnosti s bratrem/sestrou s postižením. Práce se zaměřuje především na budoucnost, ve které péči o osobu s postižením přestávají zvládat rodiče. Výzkum bude založen na rozhovorech s intaktními sourozenci osob s mentálním postižením.

Způsob zaznamenání rozhovoru i možnost anonymizace závisí na rozhodnutí respondentů.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Kláře Šedé pro účely výše popsaného výzkumu

V Praze

Dne 24.10.2016

Podpis: 
Bílková Michaela

Výzkumník:
Klára Šedá